

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Helios-Kliniken Schwerin
Chefarzt: Prof. Dr. med. habil. Peter Christian Clemens

**Lebensqualität von Zöliakie-Patienten
im westlichen und südlichen Mecklenburg**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock

vorgelegt von

Dirk Rappenberg, geb. am 23. November 1972 in Lippstadt,
aus Neuendorf

Dekan: Prof. Dr. med. Emil C. Reisinger

1. Gutachter: Prof. Dr. med. habil. Peter Christian Clemens
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Helios - Kliniken Schwerin
2. Gutachter: Priv.-Doz. Dr. med. habil. Frank Walther
Kinder- und Jugendklinik
Universitätsklinikum Rostock
3. Gutachter: Prof. Dr. med. Jörg Emmrich
Abteilung für Gastroenterologie
Klinik und Poliklinik für Innere Medizin
Universitätsklinikum Rostock

Datum der Verteidigung: 27.01.2010

Für meine Eltern

Inhaltsverzeichnis

1. EINLEITUNG.....	7
1.1. Allgemeine Einführung und Fragestellung.....	7
1.2. Die Zöliakie.....	7
1.2.1. Definition.....	7
1.2.2. Geschichte der Zöliakie.....	8
1.2.3. Epidemiologie.....	9
1.2.4. Ätiologie.....	10
1.2.5. Pathogenese.....	11
1.2.6. Klinisches Bild.....	13
1.2.7. Diagnostik.....	14
1.2.7.1. Serologische Diagnostik.....	15
1.2.7.1.1. Gliadin-Antikörper.....	15
1.2.7.1.2. Endomysium-Antikörper.....	15
1.2.7.1.3. Transglutaminase-Antikörper.....	15
1.2.7.2. Histologische Diagnostik von Dünndarmbiopsien.....	16
1.2.8. Behandlung.....	17
1.3. Lebensqualität.....	18
1.3.1. Definition.....	18
1.3.2. Historie der Lebensqualitätsforschung.....	19
1.3.3. Anwendungsbereiche und Instrumente.....	19
1.4. Mecklenburg.....	21
1.4.1. Historie.....	21
1.4.2. Geographie.....	21
1.4.3. Bevölkerung.....	22
2. MATERIAL UND METHODEN.....	23
2.1. Allgemeine Erläuterungen.....	23
2.2. Fragebogen.....	23
2.2.1. SF-36, Fragebogen zum Gesundheitszustand (deutsche Fassung).....	24
2.2.2. Gießener Beschwerdebogen (GBB-24).....	25
2.2.3. Die Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsche Version (HADS-D)	26
2.2.4. Beck Depressions-Inventar Revision (BDI-II).....	26

2.3. Stichprobenauswahl.....	27
2.3.1. Einschluss- und Ausschlusskriterien.....	27
2.3.2. Patientenrekrutierung und Auswahl.....	27
2.4. Statistik.....	28
3. ERGEBNISSE.....	30
3.1. Allgemeine Erläuterungen zum Patientenkollektiv.....	30
3.2. Alters- und Geschlechtsverteilung.....	30
3.3. Herkunft, Familie und Partnerschaft.....	30
3.4. Arztkontakt.....	32
3.5. Diagnosestellung Zöliakie.....	33
3.6. Das Diagnosealter.....	33
3.7. Art der Diagnosestellung.....	34
3.8. Diät und Lebensmittel.....	35
3.9. Nebenerkrankungen.....	36
3.10. Auswertung der spezifischen Testverfahren.....	37
3.10.1. Auswertung und Analyse des SF-36-Gesundheitsfragebogens.....	37
3.10.1.1. SF-36-Subskalen im Zusammenhang mit Patienteneinschätzung des Gesundheitszustandes.....	40
3.10.1.2. Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen.....	43
3.10.2. Auswertung und Analyse des GBB-24.....	45
3.10.2.1. Die häufigsten Beschwerden.....	47
3.10.3. Auswertung des HADS-D.....	48
3.10.4. Auswertung des BDI-II.....	50
3.10.5. Vergleichsdaten.....	51
4. DISKUSSION.....	53
4.1. Die Stichprobenzusammensetzung.....	53
4.2. Angegebene Nebenerkrankungen.....	55
4.3. Vergleich physischer und psychischer Gesundheit.....	56

4.3.1. SF-36.....	56
4.3.2. GBB-24.....	57
4.3.3. HADS-D und BDI-II.....	59
5. ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK.....	60
6. LITERATURVERZEICHNIS.....	64
7. THESEN.....	75
8. ANHANG.....	78
8.1. Fragebogen.....	78
8.2. Danksagungen.....	91
8.3. Eidesstattliche Erklärung.....	92

1. EINLEITUNG

1.1. Allgemeine Einführung und Fragestellung

Die Zöliakie ist eine lebenslang bestehen bleibende chronische Dünndarmerkrankung. Mit der dringend notwendigen glutenfreien Diät beeinflusst sie das Leben der betroffenen Patienten. Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung kann einen Zusammenhang zwischen der chronischen Erkrankung und den empfundenen Lebensbedingungen der Patienten herstellen. Die Arbeit beschäftigt sich im Speziellen mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Zöliakie-Erkrankten im westlichen und südlichen Mecklenburg. Unsere speziellen Fragestellungen sind:

Unterscheidet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten unserer Region vom "Normkollektiv", und wenn ja, wie und in welchen Bereichen?

Unterscheidet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten unserer Region vom gesamtdeutschen Zöliakiekollektiv, das Häuser et al. (2006) untersuchten, und wenn ja, wie und in welchen Bereichen?

1.2. Die Zöliakie

1.2.1. Definition

Die Zöliakie (als Synonyme finden sich glutensensitive/gluteninduzierte Enteropathie, intestinaler Infantilismus, bei Erwachsenen einheimische Sprue oder Heubner-Herter-Krankheit) ist eine lebenslang bestehende chronische, immunologische Erkrankung des Dünndarmes bei Kindern und Erwachsenen. Als morphologisches Korrelat für die Aufnahme von Gluten ("Klebereiweiß", Mischung aus strukturell ähnlichen Proteinen, die in den Getreidesorten Weizen, Roggen und Gerste enthalten sind) findet man den Verlust absorptiver Villuszellen, Kryptenhyperplasie und Infiltration der Lamina propria mit inflammatorischen Zellen [1, 2, 3, 4]. Die Folge ist ein Malabsorptionssyndrom, das klinisch asymptomatisch oder auch mit stärksten Symptomen in Erscheinung treten kann. Als Behandlung muss eine lebenslange glutenfreie Diät eingehalten werden.

1.2.2. Geschichte der Zöliakie

Erstmalig Erwähnung fand das Krankheitsbild bei Aretaios von Kappadocien (*80 oder 81 in Kappadocien und † zwischen 130 und 138 in Alexandria), der als griechischer Arzt und Pneumatiker die "bauchige Krankheit" beschrieb (koilia = Bauch/Unterleib). Er schrieb von charakteristischen Stühlen und abgemagerten Patienten [5, 2, 6].

Als allgemeiner Erstbeschreiber gilt Samuel Gee, der 1888 mit "On the coeliac affection" eine Verdauungsstörung beschrieb, die vor allem Kleinkinder betraf, und er vermutete bereits eine nahrungsbedingte Ursache [2, 6, 7].

1950 bestätigte ihn H.W. Dicke, ein holländischer Pädater, der in seiner Dissertation den Zusammenhang zwischen glutenhaltiger Ernährung und dem Auftreten typischer Symptomatik diskutierte und 1953 das Gluten als schädigendes Agens der Zöliakie isolierte [8, 2, 4, 6, 9, 10, 11]. Die Diagnose wurde zu dieser Zeit nur aufgrund des klinischen Symptomenkomplexes mit Gedeihstörung, Blässe, geblähtem Abdomen und den typischen, übelriechenden Stühlen gestellt. Weiterhin wurden Misslaunigkeit und psychische Reizbarkeit erwähnt [12].

1954 beschrieb Paulley dann anhand von intraoperativ gewonnenem Dünndarmbiopsiematerial den Zottenschwund und die Kryptenhyperplasie [2, 3, 4]. 1956 wurde die erste erfolgreiche perorale Dünndarmbiopsie durch Margot Shiner durchgeführt und die Diagnostik im histologischen Bereich somit erleichtert [13]. 1960 erfolgte die erste Dünndarmsaugbiopsie [6, 14].

1969 wurden die "Interlaken-Kriterien" von der ESPGHAN (Europäische Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung) verabschiedet, welche den Nachweis der Dünndarmschleimhautveränderungen mit Verbesserung oder Normalisierung unter glutenfreier Diät beschrieben. Eine Reexposition mit Gluten führt erneut zu morphologischen Veränderungen der Dünndarmschleimhaut [2, 15, 16]

1990 erfolgte eine Überarbeitung der ESPGHAN-Kriterien, die eine zweite Biopsie entbehrlich machen, wenn die spezifischen Antikörper sich verändern [17].

1.2.3. Epidemiologie

Verlässliche Zahlen bezüglich der Häufigkeit dieser Erkrankung gibt es nicht. Erstmals durchgeführt wurde ein serologisches Screening an Schulkindern in den 1990er Jahren in Italien. Hier konnte belegt werden, dass die Zöliakie weiter verbreitet ist als bisher angenommen [18]. Innerhalb der EU und der verschiedenen Kontinente schwanken die Prävalenzwerte für eine symptomatische Zöliakie stark (Irland 1:300, USA 1:133, Australien 1:251). Rechnet man die Personen mit erhöhten Antikörperwerten hinzu, so steigt die Häufigkeit entsprechend (z.B. 1:110 in Großbritannien) [18, 12, 19, 20, 15, 21, 22, 23, 17, 24, 25]. Für Deutschland gibt es ebenfalls keine einheitlichen Zahlen. So ist die Prävalenz in Dresden 1:500 bei Kindern und 1:540 bei Erwachsenen (positive Antikörper mit bioptischer Bestätigung) [133]. In Vorpommern besteht eine geschätzte Prävalenz von 1:250 bei Erwachsenen (nur Testung auf positive Antikörper) [134].

Man geht daher heute davon aus, dass es aufgrund von oligosymptomatischen, silenten oder atypischen Krankheitsverläufen eine hohe Zahl von nicht-diagnostizierten Zöliakiepatienten gibt (siehe Abb.1). Beim Eisberg-Modell ragen nur die Patienten aus dem Wasser und sind somit sichtbar, die eine klassische, manifeste Zöliakie aufweisen [108] - in aller Regel sind nur diese diagnostiziert.

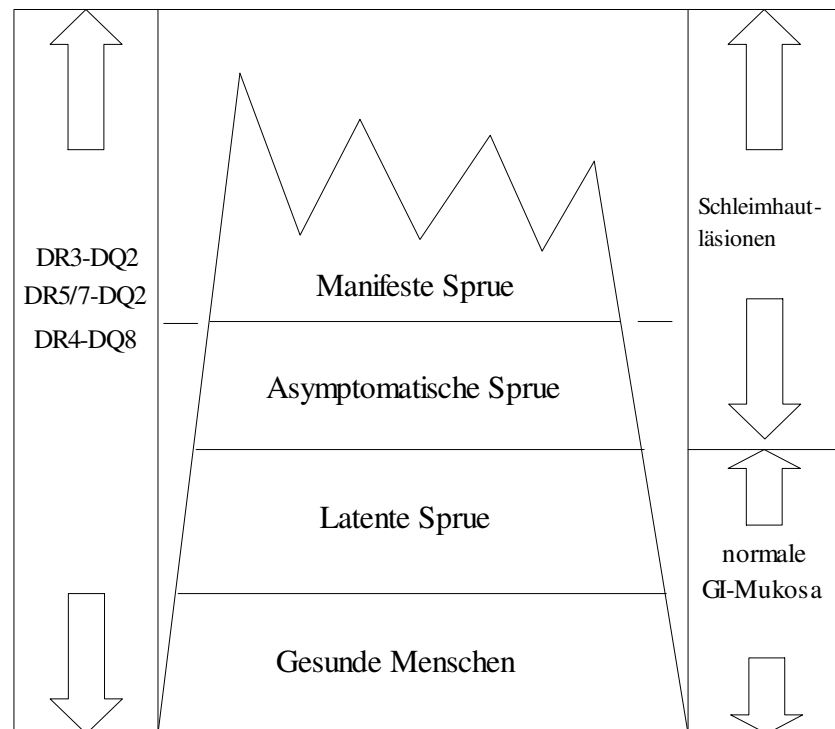


Abb. 1: Das Eisberg-Modell nach Logan 1992 [108].

1.2.4. Ätiologie

Die Entstehung der Erkrankung Zöliakie ist ein komplexes Zusammenspiel von genetischen, exogenen und immunologischen Faktoren.

- Etwa 10 % (3-18 %) der Verwandten ersten Grades von Patienten mit einer manifesten Sprue weisen aufgrund des autosomal dominanten Erbganges eine Sprue mit entsprechenden Veränderungen in der Dünndarmschleimhaut auf [26, 27, 28].
- 75 % der eineiigen und 30% der zweieiigen Zwillinge sind konkordant für Zöliakie [29].
- Bei 95 % der Patienten sind die Histokompatibilitätsgene HLA-DQ2 und bei 5 % HLA-DQ8 auf dem kurzen Arm von Chromosom 6 nachweisbar. Diese präsentieren Gliadin-Peptide, die für die Schleimhauttransformation verant-

wortlich sind. Beide sind für die Entstehung der Krankheit erforderlich [27, 28, 30]. HLA-DQ2 findet sich bei 30 % der gesunden Erwachsenen. Ein spezifisch verantwortlicher Gen-Locus konnte bisher nicht gefunden werden. Diskutiert werden Chromosom 5q31-33 [31, 32, 33], Chromosom 2q33 [34, 35] und einige mit dem DR3 verbundenen Gene [36, 37].

- Weiterhin diskutiert werden Umweltfaktoren, die die Inzidenz und Prävalenz im Kindesalter beeinflussen, wie Stilldauer [38] und Glutenmenge in der Nahrung [38, 39, 40].
- Eine Assoziation mit anderen Autoimmunerkrankungen ist häufig (siehe Tab. 1).

Mit der Zöliakie assoziierte Autoimmunerkrankungen	
Dermatitis herpetiformis Duhring	2-3 %
Diabetes mellitus Typ I	4-8 %
Autoimmune Lebererkrankungen (AIH, PSC)	6-8 %
IgA-Nephropathie	3-4 %
Autoimmun-Thyreoiditis	6-8 %
Mit der Zöliakie assoziierte genetische Erkrankungen	
Selektiver IgA-Mangel	2 %
Down-Syndrom	5-12 %
Turner-Syndrom	4-8 %

Tab. 1: Mit der Zöliakie assoziierte Erkrankungen [98, 99, 100, 136].

1.2.5. Pathogenese

Gluten ist das ursächliche Agens der Erkrankung. Es enthält die Speicherproteine des Weizenendosperms. Unterteilt werden sie in Glutenine (alkoholunlöslich) und Gliadine (alkohollöslich). In Roggen, Gerste, Hafer und Mais zeigen sich vergleichbare Speicherproteine (Prolamine genannt). Die entzündungsfördernden Eigenschaften sämtlicher Gliadinfraktionen wurden sowohl in vitro als auch in vivo (intraduodenale bzw. rektale Provokation) belegt [41, 42].

Grob skizziert läuft der Pathomechanismus wie folgt ab:

Die Glutenpeptide, welche die intestinale Epithelgrenze überschreiten, führen zur verstärkten Expression von Gewebstransglutaminase (tTG) im Darm. Durch Deamidierung, Knüpfen von kovalenten Bindungen oder durch Bildung eines tTG-Gliadin-komplexes werden die Glutenpeptide umgewandelt in Epitope, die über HLA-DQ2 oder DQ8 gegenüber antigenpräsentierenden Zellen (z.B. Makrophagen oder B-Lymphozyten) präsentiert werden. Es folgt die Aktivierung von CD4+ T-Zellen, die Th1- oder Th2-Zytokine ausschütten. Die Th1-Zytokine stimulieren intestinale Fibroblasten, und über eine Aktivierung von Makrophagen und Freisetzung von Matrixmetalloproteinasen durch Mesenchymzellen kommt es zur Schädigung der Darmmukosa. Die Th2-Antwort führt zur Reifung von B-Zellen und Bildung von Plasmazellen, welche IgA-AK gegen Gliadin, die tTG und gegen Gliadin-tTG-Komplexe bilden [43, 21, 44, 4, 45] (siehe Abb. 2).

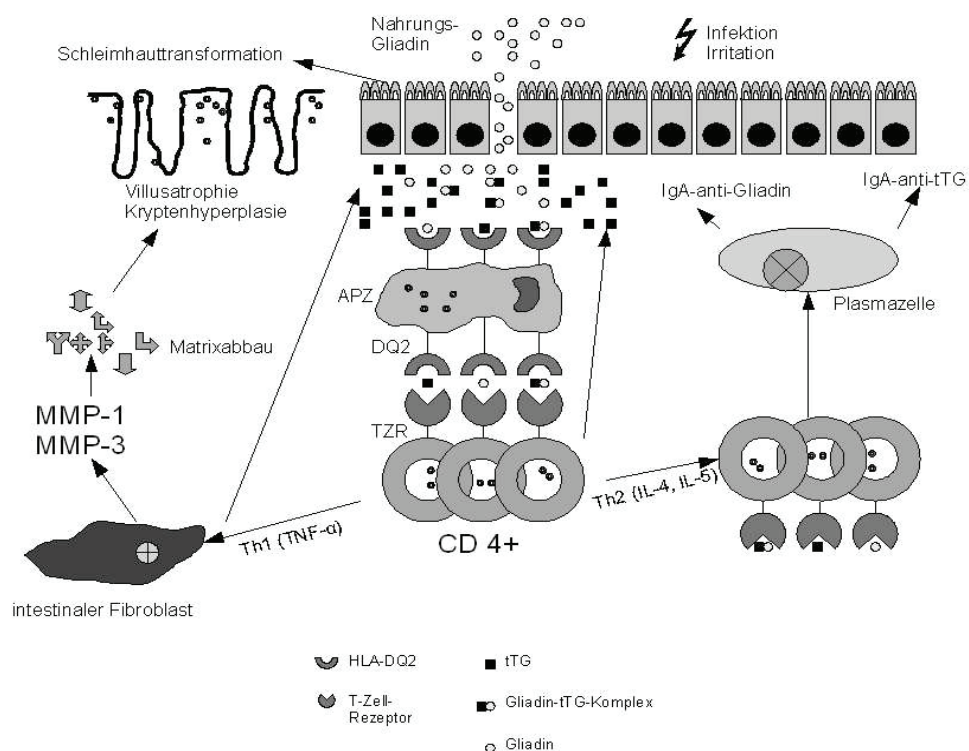


Abb. 2: Mechanismen der immunologischen Vorgänge und der Gewebszerstörung bei der Zöliakie (übernommen von DMW 1998, 123 Jg., Nr. 48).

1.2.6. Klinisches Bild

Erste klinische Symptome manifestieren sich gewöhnlich vor dem zweiten Lebensjahr mit Beginn einer glutenhaltigen Nahrung. Es gibt zwei Altersgipfel: der erste zwischen neun Monaten und drei Jahren sowie ein weiterer im vierten Lebensjahrzehnt.

Vom Verlaufstyp her unterscheidet man die symptomatische (klassische), stumme, latente und potentielle Sprue [46, 47] (siehe Tab. 2).

Typ	Klinisches Bild	Zottenatrophie	Antikörper
klassische Form	auffällig (s. Text)	vorhanden	positiv
stumme Form	unauffällig	vorhanden	positiv
latente Form	unauffällig	früher vorhanden, aktuell nicht	i.d.R. negativ
potentielle Form	unauffällig	keine	positiv

Tab. 2: Formen der Zöliakie mit klinischem Bild, Zottenatrophie und Antikörperstatus.

Klinisch auffällig ist i.d.R. nur die klassische Zöliakie, die sich mit Zeichen eines Malabsorptionssyndroms äußert. Es kommt zu Gewichtsverlust, Muskelschwund, Eiweißmangelödem und geblähtem Abdomen. Fettglänzende, massive und breiige Stühle entstehen durch die fehlende Fettresorption. Durch Fehlabsorption von z.B. Fetten, Kohlenhydraten und Eiweißen etc. können auch extraintestinale Symptome auftreten. Häufig sind die Anämie und/oder der Eisenmangel ein erster Hinweis auf das Bestehen einer Sprue. Viele Patienten suchen auch aufgrund von Knochenschmerzen bei Osteomalazie zunächst einen Orthopäden auf. Psychisch äußert sich die Sprue als Misslaunigkeit und depressive Verstimmung. Durch die direkte und indirekte Symptomatik der Erkrankung, die sehr vielgestalt sein kann, wird das eigentliche Krankheitsbild häufig verschleiert (siehe Tab. 3).

Manifestationen der Zöliakie	
Allgemein:	<ul style="list-style-type: none"> ● Verzögerte Pubertät ● Kleinwuchs ● Anämie ● Malignome
Verdauungstrakt:	<ul style="list-style-type: none"> ● Durchfall ● Erbrechen ● Blähungen ● Schmerzen ● Hepatitis ● Cholangitis ● Gewichtsverlust
ZNS:	<ul style="list-style-type: none"> ● Ataxie ● Krämpfe ● Depressionen
Herz:	<ul style="list-style-type: none"> ● Karditis
Haut/Schleimhaut:	<ul style="list-style-type: none"> ● Dermatitis herpetiformis Duhring ● Aphthöse Stomatitis ● Haarausfall
Geschlechtsorgane:	<ul style="list-style-type: none"> ● Infertilität ● Fehlgeburt
Knochen:	<ul style="list-style-type: none"> ● Osteopenie/-porose ● Frakturen ● Arthritis ● Zahnschmelzdefekte ● Trommelschlegelfinger

Tab. 3: Manifestationen der Zöliakie (nach Rewers [48]).

1.2.7. Diagnostik

Am Anfang einer apparativen Diagnostik steht die ausführliche Anamnese im Vordergrund.

Hier sollte auch auf unspezifische Beschwerden geachtet und die körperliche Untersuchung gründlich durchgeführt werden. Beim Verdacht auf das Vorliegen einer Zöliakie muss gezielt mit Blutuntersuchungen und apparativen Methoden vorgegangen werden.

1.2.7.1. Serologische Diagnostik

1.2.7.1.1. Gliadin-Antikörper

Gliadin-Antikörper (AGA) wurden 1958 durch Berger beschrieben [49]. Hier hat sich das ELISA-Verfahren für den Nachweis von IgA- und IgG-AGA durchgesetzt. IgG-AGA lassen sich jedoch auch bei gesunden Probanden und bei anderen Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes nachweisen [50]. Bei Patienten mit selektivem IgA-Mangel jedoch kommt ihnen eine große Bedeutung zu. Bei Kombination von IgA- und IgG-AGA wird eine Sensitivität von ca. 96-100 % sowie eine Spezifität von ca. 97 % erreicht. Durch die empfohlene Kombination mit Endomysium- oder Transglutaminase-AK-Bestimmung besteht eine Sensitivität und Spezifität von nahezu 100 % [51].

1.2.7.1.2. Endomysium-Antikörper

1983 wurden die Endomysium-Antikörper beschrieben [52]. Dieser IFT (Immunfluoreszenztest) zeigt ein charakteristisches "Honigwabenmotiv". Spezifität und Sensitivität liegen zwischen 90 und 100 % [53]. Der Nachteil sind hohe Kosten, die Notwendigkeit von speziell ausgebildetem Personal und falsch negative Ergebnisse bei einem IgA-Mangel.

1.2.7.1.3. Transglutaminase-Antikörper

Als dritter, 1997 etablierter Test ist der Nachweis von Antikörpern gegen die Gewebstransglutaminase als Hauptantigen zu nennen [54]. Hierzu wurde ein ELISA-Testverfahren entwickelt. Mit der kommerziell genutzten Meerschweinchen-Transglutaminase als Antigen konnte eine Sensitivität von 92-100 % und eine Spezifität von 90-98 % erzielt werden. Mit der humanen rekombinanten Transglutaminase wurden eine Spezifität und Sensitivität von über 99 % erreicht [55, 56, 57, 58, 59, 60, 136].

1.2.7.2. Histologische Diagnostik von Dünndarmbiopsien

Nach der 1990 überarbeiteten Richtlinie der ESPGHAN wird der endoskopisch-histologische Nachweis der Zöliakie als Goldstandard angesehen [62]. Weiterhin sollte sich der Schleimhautbefund unter Therapie normalisieren [63, 12, 16, 17]. Empfohlen wird die Entnahme von mehr als 3 Biopsien aus dem distalen Duodenum oder Jejunum. Heute wird die Probengewinnung mittels Gastroduodenoskopie durchgeführt. Nach den Marshkriterien sollten immer Zotten, Krypten, Zellgehalt der Lamina propria, Epithel und Zahl der intraepithelialen Lymphozyten beschrieben werden (siehe Tab. 4) [64, 4].

Marsh-Kriterien		
Typ I	Typ II	Typ III
<ul style="list-style-type: none">• Vermehrung intraepithelialer Lymphozyten• Normale Mukosa	<ul style="list-style-type: none">• Vermehrung intraepithelialer Lymphozyten• Hyperplastische Krypten• Normale Zotten	<ul style="list-style-type: none">• Vermehrung intraepithelialer Lymphozyten• Hyperplastische Krypten• Verlust der Zotten A= teilweiser Verlust B= fast völliger Verlust C= völliger Verlust

Tab. 4: Die Marsh-Kriterien [64, 4].

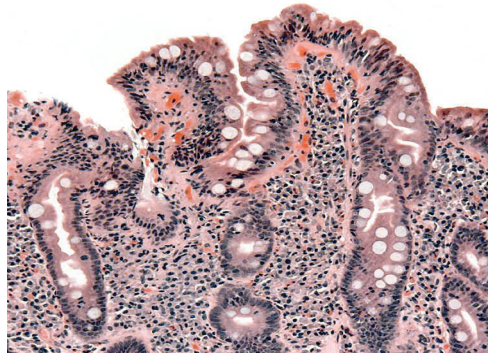


Abb. 3: Zottenatrophie, Kryptenhyperplasie und Lymphozyteninfiltration vereinbar mit Marsh III, Dünndarmbiopat [64, 109].

1.2.8. Behandlung

Die derzeitige einzige Möglichkeit, die Krankheit zu behandeln, ist eine streng glutenfreie Diät. Gemieden werden müssen Getreidearten wie Weizen, Gerste und Roggen sowie auch deren botanisch verwandte Ursorten (z.B. Dinkel, Grünkern, Einkorn, etc.). Schwierig ist dies vor allem bei Fertigprodukten, da Gluten gerne als Emulgator, zum Gelieren und als Stabilisator eingesetzt wird [15, 12, 22, 45, 136].

Gemüse, Fleisch, Milchprodukte, Fisch, Eier, Früchte und andere Getreidesorten sind uneingeschränkt erlaubt. Bezogen werden die glutenfreien Nahrungsmittel aus dem Einzelhandel (Reformhäuser und "Sonderregale" im Supermarkt), über den Versandhandel oder via Internetshops.

Unter glutenfreier Diät kommt es bei 90 % der Patienten zu einer Besserung der Symptomatik sowie zu einer Normalisierung des histologischen Befundes [101]. Weiterhin senken diese Patienten ihr Malignomrisiko, die Knochendichte bei Osteoporose steigt an, und es besteht ein protektiver Effekt in Bezug auf Schwangerschaftskomplikationen und die Entstehung assoziierter Autoimmunerkrankungen [101]. Als Verlaufsparemeter sind serologische Bestimmungen der Antikörper am besten geeignet. Die endoskopische Probengewinnung beschränkt sich heute in der Regel auf die Diagnosestellung. Auf

Kontrollbiopsien wird heutzutage zumeist verzichtet, und sie sollten nur noch bei Zweifeln an der Diagnose angewendet werden. Wird von einem Patienten die glutenfreie Diät nicht strikt eingehalten, so besteht ein erhöhtes Risiko, an einem T-Zell-Lymphom oder an einem gastrointestinalen Karzinom zu erkranken [21, 12, 65].

Neuere Forschungsansätze beschäftigen sich mit Enzymersatztherapien, gentechnisch hergestelltem Weizen ohne toxische Gliadinpeptide, der Verhinderung der T-Zell-Aktivierung und dem Abbau immunstimulierender Peptide durch Peptidasen [66].

1.3. Lebensqualität

1.3.1. Definition

Der Begriff der Lebensqualität wird von Laien und auch von Wissenschaftlern häufig in unterschiedlichen Zusammenhängen und nahezu inflationär gebraucht. Eine allgemein gültige Definition existiert hier nicht. Dies liegt sicherlich an der Komplexität des Begriffes, der viele Bereiche des Lebens subsummiert. Aus psychologischer Sicht ist die Lebensqualität ein "Konstrukt", das nicht als Sache direkt, sondern nur aufgrund der beobachteten Komponenten bestimmt werden kann [80].

Allgemein beschreibt Meyers die Lebensqualität als alle anzustrebenden Elemente eines "menschenwürdigen" Lebens [68]. 1993 definiert Tope sie als "individuelles subjektives Gefühl des Wohlseins in der aktuellen Lebenserfahrung" [67]. De Ruiter sieht sie als "subjektive, globale Bewertung des Charakters des Lebens einer Person" [69]. Kurz beschreibt die WHO die Lebensqualität als Zustand des völligen Wohlbefindens und Glücks.

Ergänzt werden diese Definitionen durch die Betrachtung von Siegrist, der die Änderung der Lebensqualitätsindikatoren in Abhängigkeit von Krankheits- und Therapieverläufen sieht [70].

Einigkeit besteht darüber, dass eine nominale Definition keinen Sinn macht, eine operationale Definition vorliegt, aber eine theoretische Fundierung augenblicklich nicht möglich ist [81]. Es gibt eine Übereinstimmung der Wissenschaft über die relevanten Dimensionen der Lebensqualität: die körperliche Verfassung, das psychische Befinden, die sozialen Beziehungen und die Funktionstüchtigkeit im Alltag und Beruf.

1.3.2. Historie der Lebensqualitätsforschung

Der Begriff der Lebensqualität wurde bereits 1920 erstmals erwähnt, hier jedoch im Zusammenhang mit der Arbeitsumgebung [71]. In den 1970er Jahren fand er Einzug in die Sozialwissenschaften. Hier versuchte man, mittels Erfassung von Lebensbedingungen (z.B. Anzahl der Fernseher pro Quadratmeter Wohnraum) die Lebensqualität zu ermitteln [72, 73].

In Deutschland wurde der Begriff erstmals im Bereich von qualitativ hohen Lebens- und Arbeitsbedingungen verwendet.

In den 1970er Jahren wurde von einigen Autoren gefordert, dass bei Krebskranken die Quantität und Qualität des Überlebens zu bedenken sind. Anfang der 1980er Jahre wurden erste Messinstrumente entwickelt, um gesundheitsbezogene Lebensqualität bei onkologischen Patienten zu erfassen [70, 74]. Die Lebensqualitätsforschung hält mehr und mehr Einzug in den klinischen Alltag, und man verspricht sich, detaillierte Informationen zu gewinnen, um auf die Bedürfnisse der Patienten besser eingehen zu können.

1.3.3. Anwendungsbereiche und Instrumente

Der Begriff Lebensqualität wird derzeit vorwiegend im Bereich der Bewertung maligner und chronischer Erkrankungen genutzt. Trotz der bestehenden Definitionsunklarheiten existieren derzeit eine Vielzahl von Ansätzen. Durch Evaluierung soll eine Aussage über die Befindlichkeit von Patienten getroffen werden. Die Symptome der

Krankheit und die Folgen der Behandlung werden geprüft. Durch die Messung der Lebensqualität soll transparenter werden, wo z.B. weitere Informationen nötig sind oder wo psychosoziale Intervention notwendig ist. Aufgrund der Dimension der Zeit ist die Erfassung im Bereich der akuten Erkrankungen nicht möglich [75]. Neben krankheitsspezifischen Messinstrumenten gibt es auch krankheitsübergreifende Testverfahren, die einen Vergleich von verschiedenen Patientengruppen ermöglichen. In den meisten Fällen wird auf einer linearen Analogskala oder anhand von vorgegebenen Antwortkategorien geantwortet. Es gibt Fragebögen, die den Betroffenen selber ansprechen, aber auch Messinstrumente, die Außenstehende den Betroffenen beurteilen lassen.

Die Fragebögen können im Interviewverfahren oder von den Patienten alleine beantwortet werden. Generell ist man sich einig, dass die Bewertung des Betroffenen selbst immer der Einschätzung des klinischen Personals und /oder der Familien (bzw. nahestehender Personen) vorzuziehen ist [74, 76].

Heutzutage gibt es eine Vielzahl von allgemeinen Lebensqualitätsfragebögen bis hin zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei bestimmten chronischen Erkrankungen.

Die Probleme in der Erfassung von Lebensqualität sind der Mangel an Reproduzierbarkeit der Daten, der Mangel an Übereinkunft über die Gewichtung einzelner Komponenten der Lebensqualität und der Mangel an Compliance der Patienten [77]. Auch ist nicht klar, wie auf der Basis von Lebensqualitätsinformationen Therapieentscheidungen gefällt werden sollen [78].

1.4. Mecklenburg

1.4.1. Historie

Der Name Mecklenburg leitet sich vom Namen "mikil" = groß ab. Er wurde im Zusammenhang mit "borg" = Burg als Mikilinborg = "große Burg" (gemeint war die Burg Mecklenburg) verwendet. Erstmalige Erwähnung fand dieser Name im Jahre 995 in einer Urkunde [102, 103, 104].

Durch die Vereinigung des Freistaates Mecklenburg mit den Vorpommerngebieten aufgrund eines Erlasses der sowjetischen Militäradministration von Anfang Juli 1945 [105] wurde Mecklenburg mit Vorpommern zusammengeführt. Auf sowjetische Anweisung wurde der alleinige Name Mecklenburg ab 1947 verbindlich [105]. Im Herbst 1990 erhielt das Land wieder durch Neukonstituierung des Landes in verändertem Gebietszuschnitt die alte Bezeichnung Mecklenburg-Vorpommern [106].

1.4.2. Geographie

Mecklenburg-Vorpommern gehört geographisch zu Norddeutschland und hat eine Fläche von 23.182,39 m² [107]. Hierzu zählen auch die Inseln Rügen, Usedom, Poel und Hiddensee sowie die Halbinsel Fischland-Darß-Zingst. Die Landeshauptstadt von Mecklenburg-Vorpommern ist Schwerin.

Die Küstenlänge beträgt 1.700 km. Eine Fläche von 738 km² wird von insgesamt 2.028 Seen bedeckt, wobei die Müritz, der Schweriner See und der Plauer See [107] die größten unter ihnen sind.

Die Hinterpolder Berge (179 m) bilden die höchste Erhebung.

1.4.3. Bevölkerung

In Mecklenburg-Vorpommern leben 1.693.754 Menschen, davon 839.553 Männer und 854.201 Frauen. 17 % der Einwohner sind jünger als 20 Jahre, 60 % 20 bis 64 Jahre, 20 % älter als 65 Jahre und 3 % älter als 80 Jahre. Erwerbstätig sind 732.000 und erwerbslos 197.000 Einwohner [79]. Stand der Angaben ist der 31.12.2006.

2. MATERIAL UND METHODEN

2.1. Allgemeine Erläuterungen

Im Zeitraum von Mai 2007 bis Juli 2008 wurden Befragungen an 31 Patienten im Alter von 19 bis 72 Jahren durchgeführt, die an einer Zöliakie leiden. Der benutzte Fragebogen bestand einerseits aus krankheitsbezogenen eigenen Fragen sowie aus insgesamt vier standardisierten Fragebögen.

Die Patienten sind entweder mündlich oder mittels eines Anschreibens zum Fragebogen über den Zweck der Befragung aufgeklärt worden und gaben aufgrund dieser Informationen ihr Einverständnis zur anonymisierten Erfassung und Verarbeitung ihrer Daten.

Die Befragung fand einerseits im Rahmen eines persönlichen, strukturierten Interviews und andererseits durch eigenständiges Ausfüllen des postalisch verschickten Fragebogens statt.

2.2. Fragebogen

Der Fragebogen ist in insgesamt 6 Teile gegliedert.

Teil 1 ist das Deckblatt mit Informationen zum Ziel der Befragung, zum Datenschutz und zum Inhalt der einzelnen Abschnitte. Weiterhin sind Kontaktdaten für Rückfragen angegeben.

Der darauf folgende zweite Teil ist ein Fragebogen mit selbst entwickelten Fragen hinsichtlich Alter, Beruf, Geschlecht, Familienstand und Anzahl der Kinder. Weiterhin finden sich Fragen zu den Bereichen Arztbesuche, Jahr der Erstdiagnose, Art der Erstdiagnose, Art des Nahrungsmiteleinkaufes sowie zur Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe. Am Ende dieses Teiles sind Fragen zu Begleiterkrankungen, vor allem im Hinblick auf Zöliakie-assoziierte Erkrankungen, angefügt. Insgesamt werden Ne-

benerkrankungen in 14 Kategorien abgefragt. Hier konnten die Befragten vorgegebene Erkrankungen ankreuzen und auch den Platz für eigene, handschriftliche Eintragungen nutzen. Im Einzelinterview wurden diese Fragen dem Patienten wörtlich vorgelesen und die Antworten auch wörtlich durch den Untersucher in den Fragebogen eingetragen.

Es folgen die verbleibenden vier Teile in Form der standardisierten Fragebögen SF-36, GBB-24, BDI-II und HADS-D. Die Anleitungen zu den Fragebögen sowie die Fragebögen selbst wurden über die Testzentrale (Testzentrale Göttingen, Postfach 3751, D-37027 Göttingen, www.testzentrale.de) bezogen. Die Fragebögen sind im Anhang beigelegt.

Im Einzelinterview dauerte die Befragung zwischen 25 Minuten und 60 Minuten für den gesamten Fragebogen. Es lag pro Patient ein einzelner, zusammengefasster Fragebogen vor. Die einzelnen Tests wurden wörtlich abgeschrieben und somit in eine einheitliche Form gebracht, so dass für den Befragten keine Unterteilung der einzelnen Testverfahren sichtbar war. Über die Testzentrale wurden aus urheberrechtlichen Gründen ausreichend viele originale Fragebögen beschafft.

2.2.1. SF-36, Fragebogen zum Gesundheitszustand (deutsche Fassung)

Der im Rahmen der Medical-Outcome-Study (MOS) in den USA entwickelte SF-36-Fragebogen ist ein krankheitsübergreifendes Testverfahren [82, 83]. Untersucht werden können gesunde Menschen sowie körperlich und psychisch Kranke.

Der SF-36 umfasst 36 Items und beschreibt 8 Dimensionen der empfundenen Gesundheit, körperlicher Funktionsfähigkeit, körperlicher Rollenfunktion, Schmerz, allgemeiner Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, sozialer Funktionsfähigkeit, emotionaler Rollenfunktion und psychischen Wohlbefindens. Geantwortet wird mit ja/nein sowie mit Hilfe von mehrstufigen Skalen, die je nach Fragetyp anders formuliert sind (z.B. abgestuft von "immer" bis "nie" oder von "Trifft ganz zu" bis "Trifft nicht zu"). Der SF-36 liegt in 40 Sprachen vor. Für 12 Sprachen gibt es Bevölkerungsnormierungen.

gen, so auch für die Bundesrepublik Deutschland. [84, 96]. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass diese Normierung nicht auch für unsere Region gültig ist.

Es finden sich zwei Haupteinsatzgebiete, in denen der SF-36 verwendet wird: einerseits in Querschnittsstudien zur Beschreibung des Gesundheitszustandes bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen, andererseits in (Längsschnitt-) Studien zur Erfassung der Auswirkungen einer Behandlung auf die Lebensqualität im zeitlichen Verlauf [84].

Für 130 Krankheitsbilder gibt es Veröffentlichungen über die Anwendung des SF-36. Somit ist das Einsatzgebiet sehr groß [85]. Eine Vergleichsgruppe von Patienten mit Zöliakie oder von Patienten in unserer Region mit anderen Erkrankungen gibt es bisher nicht. Die im SF-36 vorhandenen Skalen wurden laut der Handanweisung in Werte zwischen 0-100 transformiert. Dies erleichtert und ermöglicht gleichzeitig den Vergleich verschiedener Patientengruppen mit unterschiedlichen Erkrankungen.

2.2.2. Gießener Beschwerdebogen (GBB-24)

Der GBB-24 ist die Kurzform des ursprünglich 57 Items umfassenden Gießener Beschwerdeboogens. Er ist auf 24 Items reduziert und wurde speziell für Forschungsfragenstellungen und zur Qualitätssicherung entwickelt. Aufgrund der Reduktion der Items ist er ökonomischer [86].

Die 24 Items können den Skalen Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Herzbeschwerden zugeordnet werden. Die Summe aller Items ergibt den Beschwerdedruck. Alle abgefragten Beschwerden werden mittels einer fünfstufigen Skala beantwortet. Die Einteilung ist "nicht", "kaum", "einigermaßen", "erheblich" und "stark". Der Patient ordnet sich aufgrund seiner subjektiven Belastung in diese Skala ein.

Der GBB-24 wurde 1994 erstmals an einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe normiert. Es sind Normwerte für die Gesamtbevölkerung erstellt worden. Weiterhin

erfolgte eine Trennung nach Geschlecht, Alter und Wohnsitz (sowohl Ost als auch West) [87]. Ergänzt wurde dies durch die Veröffentlichung einer ersten gesamtdeutschen Normierung im Jahre 2000 [97]. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass diese Normierung nicht auch für unsere Region gültig ist.

2.2.3. Die Hospital Anxiety and Depression Scale-Deutsche Version (HADS-D)

Die deutsche Version der Krankenhaus-Angst- und Depressions-Skala ist ein Testinstrument zur Erfassung des Ausmaßes von Angst und Depression bei körperlich Erkrankten. Sie wurde 1983 entwickelt [88].

Sie besteht aus 14 Items, aus denen jeweils eine Angst- und eine Depressions-Subskala mit jeweils 7 Items gebildet wird. Geantwortet wird mittels einer vierstufigen Skala (je nach Frage sind diese anders formuliert). Die Einstufung erfolgt aufgrund einer Punktevergabe der Testanleitung in "unauffällig", "grenzwertig" und "auffällig".

Es gibt eine deutsche Validierung sowie Daten aus der Allgemeinbevölkerung und von Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen [89, 90]. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass diese Validierung nicht auch für unsere Region gültig ist.

2.2.4. Beck Depressions-Inventar Revision (BDI-II)

Die ursprüngliche Version des Beck Depressions-Inventar ist ein Selbstbeurteilungsinstrument zur Beurteilung der Schwere einer Depression bei Patienten mit entsprechender Diagnose und auch zum Screening möglicher Depressionen in der Normalbevölkerung geeignet [91, 92, 93].

Grundlage des BDI sind Aussagen bezüglich Symptomen, die von depressiven-psychiatrischen Patienten geäußert wurden und seltener von nichtdepressiven-psychiatrischen Patienten [91].

Mit der Überarbeitung des BDI zum BDI-II wurde bereits 1994 begonnen, und er

wurde 1996 veröffentlicht [94]. Der BDI-II besteht aus 21 Items. Die Items Unruhe, Wertlosigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten und Energieverlust wurden neu hinzugefügt. Andere Items wurden zur besseren Verständlichkeit, aber auch zur genaueren Erfassung (Items Schlafmangel und Appetitverlust) umformuliert [94]. Im Rahmen dieser Befragung wird der BDI-II als Ergänzung zum HADS-D gesehen. Bei einem auffälligen Befund im HADS-D steht der BDI-II zur weiteren Beurteilung einer ggf. vorhandenen Depression zur Verfügung. Die Einteilung erfolgt in "keine", "minimal", "leicht", "mittelschwer" und "schwer" [95]. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass der BDI-II nicht auch für unsere Region gültig ist.

2.3. Stichprobenauswahl

2.3.1. Einschluss- und Ausschlusskriterien

Folgende Kriterien mussten von den befragten Personen erfüllt sein:

- Alter größer als 16 Jahre.
- Abgeschlossene Schullaufbahn, ausgeschlossen wurden Schüler.
- Fähigkeit zum Ausfüllen des Fragebogens bzw. Fähigkeit zur Beantwortung der Fragen im Interview.
- Allgemeine Bereitschaft zur Teilnahme an einer Befragung mit persönlichen Fragen.

2.3.2. Patientenrekrutierung und Auswahl

Die Patienten für diese Befragung wurden auf mehreren Wegen gewonnen.

Der Fragebogen wurde auf Treffen von Selbsthilfegruppen Zöliakie-Betroffener direkt vorgestellt. Hier erfolgte die Erfassung von Adressdaten derer, die an der Befragung teilnehmen wollten. Andererseits erhielten die Leitungen der Selbsthilfegruppen Blanko-Exemplare des Fragebogens, die im Folgenden an weitere Freiwillige verteilt

und per Post zurückgesandt wurden. Einige wenige Betroffene wurden aus dem Arbeitsumfeld des Untersuchers (Mitarbeiter und Patienten) für die Befragung gewonnen.

Nach direktem Kontakt mit den Betroffenen fand ein Teil der Befragungen im Interviewstil statt.

39 % (n=12) der Patienten wurden im Interviewstil befragt. 61 % (n=19) des untersuchten Kollektivs sandten den Fragebogen per Post zurück.

Alle erfassten Bögen konnten aufgrund von Vollständigkeit in die Auswertung aufgenommen werden.

Eine Vorsichtung der Fragebögen von Mitarbeitern und Patienten des Autors dieser Dissertation im Vergleich zu den übrigen Fragebögen erbrachten keinen Anhalt dafür, dass die Erhebungsergebnisse sich unterscheiden. Gleichfalls ergab ein Vorabvergleich der Erhebungsergebnisse von Direktantworten versus schriftlicher Antworten keinen Anhalt für Unterschiede. Somit sahen wir es als gerechtfertigt an, alle Erhebungsergebnisse als eine Gruppe zu betrachten und als einheitliche Gruppe auszuwerten.

2.4. Statistik

Die Auswertung der Daten erfolgte mit Hilfe der vorliegenden Testanweisungen für die jeweiligen Testverfahren.

Nach der Überprüfung unseres Patientenkollektivs auf Normalverteilung mittels des Kolmogorov-Smirnov-Tests erfolgte der Vergleich mit der jeweiligen Normstichprobe mittels des Einstichproben-T-Tests. In dieser Arbeit wird bei einem Fehler von $\alpha = 0,05 = 5\%$ das Ergebnis als signifikant und bei $\alpha = 0,01 = 1\%$ als hoch signifikant bezeichnet.

Zur grundlegenden Datensammlung und Vorbereitung sowie Durchführung der ei-

gentlichen statistischen Auswertung wurde die Software Calc des Opensource-Softwarepaketes OpenOffice.org 2.4.1 genutzt. Zur Erstellung der Textdokumente wurden das Programm Writer aus dem OpenOffice-Paket sowie der interne PDF-Converter verwendet. Grundlage war die Betriebssystemoberfläche Windows XP.

3. ERGEBNISSE

3.1. Allgemeine Erläuterungen zum Patientenkollektiv

Die untersuchte Patientengruppe bestand aus insgesamt 31 Patienten mit einer gesicherten Zöliakie.

3.2. Alters- und Geschlechtsverteilung

Es nahmen 4 Männer (12,9 %) und 27 Frauen teil (87,1 %).

Die Patienten waren zwischen 19 und 71 Jahren alt. Dies ergibt eine Spanne von 52 Jahren zwischen dem jüngsten und dem ältesten Teilnehmer. Detaillierte Angaben zur Alters- und Geschlechtsverteilung sind in Tab. 5 zu finden.

	Anzahl der Patienten	Alter in Jahren (Minimum)	Alter in Jahren (Maximum)	Alter in Jahren (Mittelwert)
Gesamt-Gruppe	31	19 Jahre	71 Jahre	48 Jahre
Frauen	27	19 Jahre	71 Jahre	49 Jahre
Männer	4	38 Jahre	59 Jahre	47 Jahre

Tab. 5: Alters- und Geschlechtsverteilung.

3.3. Herkunft, Familie und Partnerschaft

Bis auf eine Patientin, die in Polen geboren wurde, stammen alle Patienten aus Deutschland (siehe Abb. 4). Alle Befragten leben derzeit in Mecklenburg und besitzen die deutsche Staatsangehörigkeit.

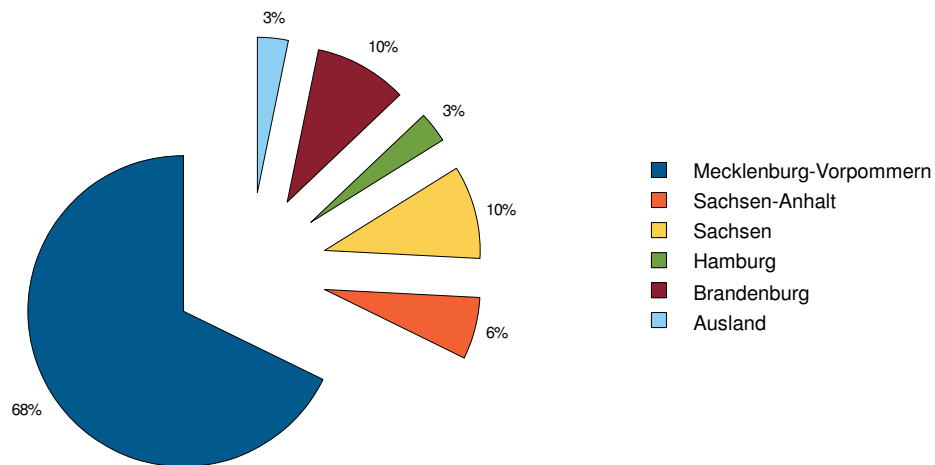


Abb. 4: Geburtsregion der Befragten.

Die Anzahl an Kindern variiert zwischen kinderlos und 5 leiblichen Kindern. Im Mittel waren es 1,39 Kinder pro Patient (siehe Tab. 6).

20 Befragte waren verheiratet (64,52 %), 9 ledig (20,03 %) und 2 (6,45 %) lebten von ihren Partnern getrennt (siehe Tab. 7).

Anzahl Kinder	Häufigkeit	Prozent
Kein Kind	10	32 %
Ein Kind	5	16 %
Zwei Kinder	12	39 %
Drei Kinder	3	10 %
Fünf Kinder	1	3 %

Tab. 6: Anzahl der Kinder.

Familienstand	Anzahl der Patienten	Prozent
Ledig	9	29 %
Verheiratet	20	65 %
Geschieden	0	0 %
Getrennt lebend	2	6 %
Verwitwet	0	0%

Tab. 7: Familienstand.

3.4. Arztkontakt

Jeder der befragten Patienten hat mindestens einen Arztkontakt pro Jahr. Im Mittel kam es im Jahr zu 5,6 Arztkontakten bei einer Spannweite von einem bis hin zu 40 Arztbesuchen pro Jahr (siehe Abb. 5).

Mehr als die Hälfte der Befragten (n=17; 55 %) gehen regelmäßig zu einem Facharzt für Allgemeinmedizin. Fünf der Patienten suchen einen Facharzt für Innere Medizin auf (16 %) oder gehen sowohl zu einem Internisten als auch zu einem Allgemeinmediziner. Erfasst sind hier alle Arztkontakte, nicht nur die im Zusammenhang mit der Zöliakie erfolgten.

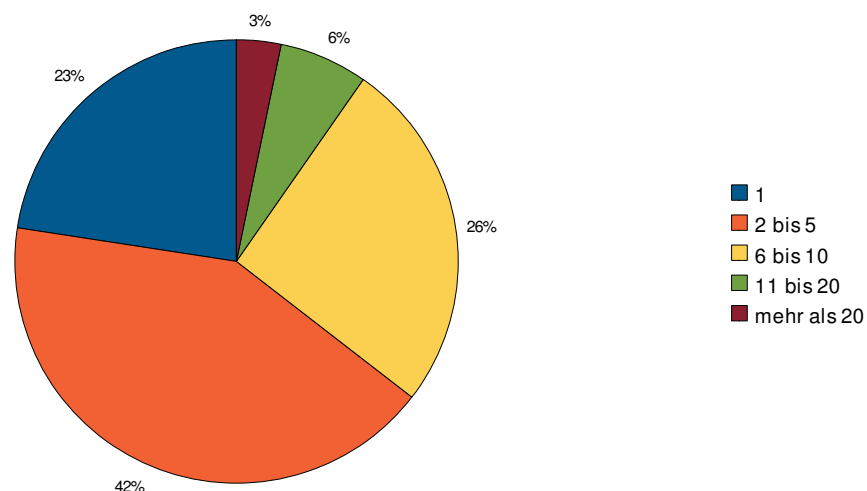


Abb. 5: Anzahl der Arztbesuche pro Jahr.

3.5. Diagnosestellung Zöliakie

Bei allen befragten Personen ist die Diagnose Zöliakie gesichert.

Im Fragebogen wurden die Arten der Diagnosestellung mit "Stuhlproben", "Spiegelung mit Probe (Gastroskopie)" und "Bluttest" abgefragt. Die Fragen wurden von allen Patienten beantwortet.

Ebenso wurde das Jahr der Diagnosestellung von allen Patienten angegeben.

3.6. Das Diagnosealter

Das Alter, in dem die Diagnose Zöliakie bei allen Befragten gestellt wurde, zeigt eine große Spannweite (siehe Abb. 6).

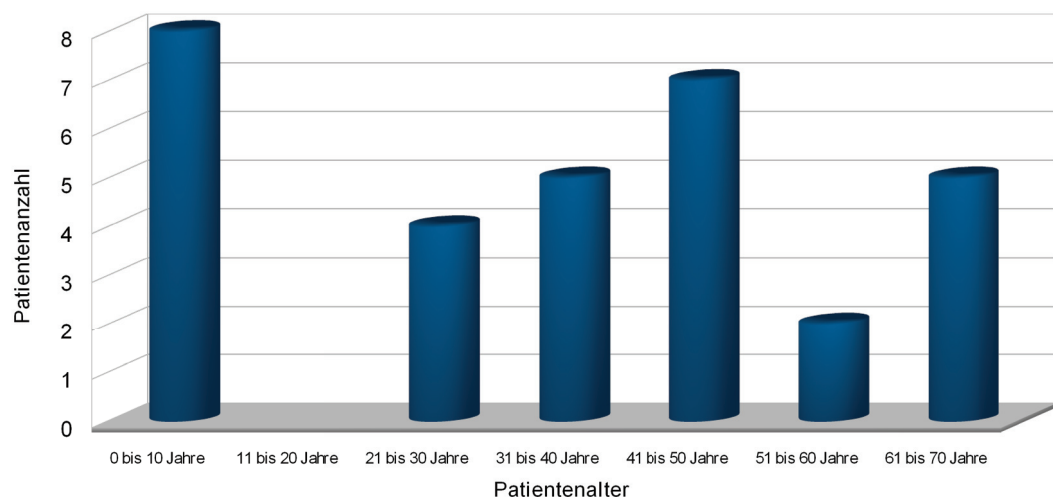


Abb. 6: Alter bei der Diagnosestellung.

Anhand der Abbildung kann man die in der Einleitung angegebenen Altersgipfel des Diagnosealters nachvollziehen.

Gut ein Viertel der Patienten (n=8; 26 %) erhielt im Alter bis 10 Jahre die Diagnose Zöliakie.

Ein zweiter Gipfel findet sich im fünften Lebensjahrzehnt (n=7; 23 %). Jeweils 16 % der Befragten (n=5) wurden zwischen dem 31. und 40. sowie zwischen dem 61. und 70. Lebensjahr diagnostiziert. Dann absteigend zwischen dem 21. bis 30., 51. bis 60. sowie dem 11. bis 20. Lebensjahr jeweils 13 %, 6 % und 0 % der Beteiligten.

3.7. Art der Diagnosestellung

Alle bisher benutzten Diagnoseverfahren der Medizin, eine Zöliakie zu diagnostizieren, waren in Fragebögen von den Patienten angekreuzt worden. Insgesamt 90 % der Patienten (n=28) wurden endoskopiert und biopsiert. Bei 55 % (n=17) erfolgte eine spezifische Blutuntersuchung. Bei lediglich 13 % (n = 4) hatte in den Augen der Patienten eine Stuhlprobe Anteil an der Diagnosesicherung. Die Diagnosestellung Zöliakie erfolgte bei 9 % (n=3) der Patienten ohne eine Biopsie. Bei diesen Patienten waren die Transglutaminase-IgA-AK stark erhöht, nach Diätbeginn verschwanden die klinischen Symptome (die bei den Patienten unterschiedlich waren) und binnen Monaten normalisierten sich die Transglutaminase-Antikörper.

Immer handelte es sich um eine Kombination von diagnostischen Kriterien - immer war ein Kriterium der Verlauf nach Beginn der Therapie (Besserung der klinischen und serologischen Befunde). Insofern ist nach kritischer Analyse der Daten bei keinem der Patienten die Diagnose Zöliakie zweifelhaft.

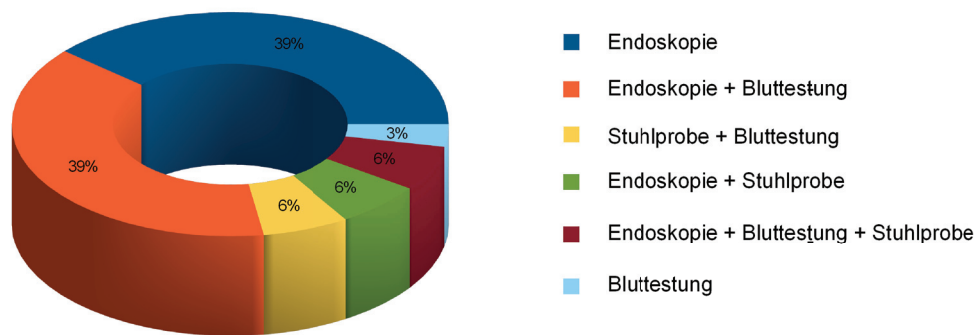


Abb. 7: Diagnosestellung.

Die früheste Diagnose im untersuchten Kollektiv wurde im Jahr 1963 gestellt. Hier erfolgte eine Endoskopie mit Biopsie zur Diagnosesicherung. Der erste Bluttest wird in der untersuchten Gruppe für das Jahr 1977 angegeben. Die letzte Stuhlprobenuntersuchung erfolgte im Jahre 2002. Bei nur einer Patientin wurde die Diagnose Zöliakie im Jahre 1997 nur mittels einer spezifischen Blutuntersuchung gestellt und erst durch den Verlauf nach Beginn der Therapie letztlich gesichert.

3.8. Diät und Lebensmittel

Die befragten Personen nutzen hauptsächlich 3 Wege des Einkaufes von glutenfreien Lebensmitteln. Zu beziehen sind sie über den örtlichen Fachhandel, das Internet oder den Versandhandel.

Der örtliche Fachhandel wird in 30 %, der Versandhandel in 55 % und das Internet in 48 % der Fälle zum Kauf von glutenfreien Nahrungsmitteln verwendet. Auch hier gibt es Kombinationen, da viele Lebensmittel grundsätzlich oder mittlerweile nicht mehr im örtlichen Fachhandel zu erstehen sind (siehe Abb. 8). Nach Angaben der Patienten ist zu beobachten, dass im Lebensmittelfachhandel das Angebot an glutenfreien Lebensmitteln abnimmt.

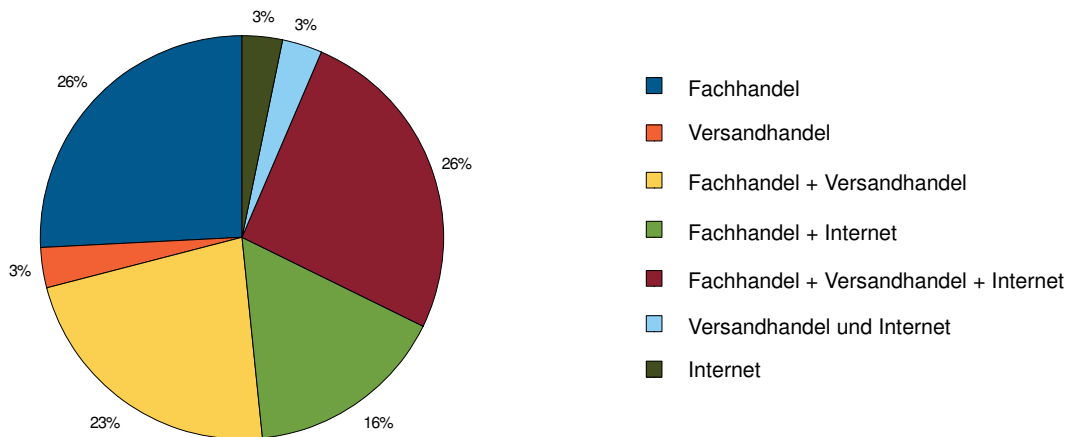


Abb. 8: Einkauf von glutenfreien Lebensmitteln.

3.9. Nebenerkrankungen

Im vorgelegten Fragebogen konnte der jeweilige Patient bestehende Nebenerkrankungen ankreuzen bzw. diese eigenständig mit eigenen Worten notieren.

Bei der Auswertung der Fragebögen konnten einige Gruppen herausgearbeitet werden. Die höchsten Werte waren bei Allergien ($n=11$; 35 %) und bei Wirbelsäulenbeschwerden ($n=29$; 9 %) zu verzeichnen. Bei den Allergien wurden weniger Kontaktallergien als Allergien auf Gräser, Pollen, Hausstaubmilben und Tierhaare angegeben. Die Wirbelsäulenbeschwerden wurden nicht weiter auf die genaue Lokalisation untersucht. Bei den malignen Erkrankungen handelte es sich um ein Magenkarzinom sowie um ein Zervixkarzinom. Beide Karzinome waren bereits operiert und nicht metastasiert; die spezifische Behandlung war zum Untersuchungszeitpunkt bereits abgeschlossen.

In Tab. 8 sind die häufigsten Nebenerkrankungen angegeben.

Nebenerkrankung	Anzahl	Prozent
Allergien	11	35 %
Wirbelsäulenbeschwerden	9	29 %
Depressionen	4	13 %
Glaukom	4	13 %
Gelenkerkrankungen	3	10 %
Dermatitis herpetiformis Duhring	2	6 %
Hashimoto-Thyreoiditis	2	6 %
Osteoporose	2	6 %
Maligne Erkrankungen	2	6 %

Tab. 8: Nebenerkrankungen.

Anzahl der Arztbesuche	Anzahl an Nebenerkrankungen (Mittelwert)
1	0,88
2-5	1,7
6-10	1,22
11-20	1,5
> 20	2

Tab. 9: Anzahl der Arztbesuche im Vergleich zur Anzahl der Nebenerkrankungen (Mittelwert).

3.10. Auswertung der spezifischen Testverfahren

3.10.1. Auswertung und Analyse des SF-36-Gesundheitsfragebogens

Die Auswertung des SF-36 erfolgte nach der Handanweisung zum SF-36 [96].

Zur Darstellung der Ergebnisse des SF-36 wurde das Liniendiagramm (siehe Abb. 9) gewählt, das international üblich für die Darstellung des Testverfahrens ist. Aufgetragen sind die vier körperlichen Subskalen KÖFU (= Körperliche Funktionsfähigkeit), KÖRO (= Körperliche Rollenfunktion), SCHM (= Körperliche Schmerzen) und

AGES (= Allgemeine Gesundheitswahrnehmung).

Daneben sind die vier psychischen Subskalen VITA (= Vitalität), SOFU (= Soziale Funktionsfähigkeit), EMRO (= Emotionale Rollenfunktion) und PSYC (= Psychisches Wohlbefinden) angeordnet. Zur genauen Auswertung und zum Vergleich mit der deutschen Gesamtstichprobe erfolgte zuvor die Transformation der Rohwerte in Skalenwerte nach der Anleitung zum Testverfahren. Die Transformation formt den niedrigst möglichen Wert in 0 und den höchst möglichen Wert in 100 um. Die Werte dazwischen zeigen den prozentualen Anteil am höchst möglichen Wert an. Höhere Werte beschreiben einen besseren Gesundheitszustand bzw. ein besseres Wohlbefinden. Zu erwähnen ist, dass bei der Dimension SCHM ein höherer Wert eine niedrigere Schmerzintensität anzeigt.

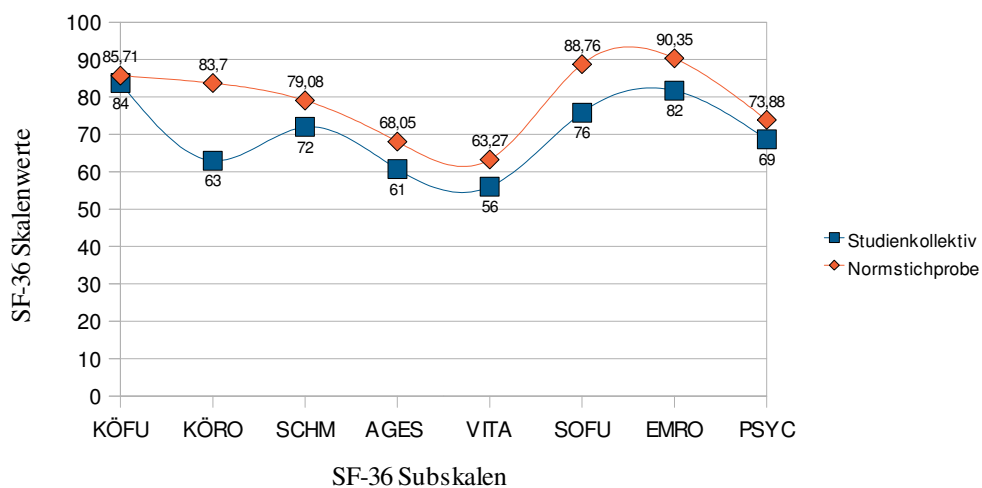


Abb. 9: SF-36, Vergleich Studienkollektiv mit deutscher Normstichprobe (Darstellung als Liniendiagramm, wie bei diesem Testverfahren international üblich)[96].

	eigenes Studienkollektiv		deutsche Normstichprobe		Anzahl der Befragten		
Subskala	MW	SD	MW	SD	eigenes Kollektiv	deutsche Normstich- probe	p-Wert
KÖFU	84	18	85,71	22,10	31	2886	0,2658
KÖRO	63	42	83,70	31,73	31	2856	0,0050
SCHM	72	33	79,08	27,38	31	2905	0,1167
AGES	61	24	68,05	20,15	31	2859	0,0489
VITA	56	21	63,27	18,47	31	2876	0,0323
SOFU	76	27	88,76	18,40	31	2911	0,0062
EMRO	82	37	90,35	25,62	31	2855	0,1039
PSYC	69	18	73,88	16,38	31	2871	0,0555

Tab. 10: Ergebnisse des SF-36 in unserem Studienkollektiv im Vergleich mit der deutschen Normstichprobe (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [96].

Es wurde das Gesamtkollektiv (n = 31) mit der deutschen Normstichprobe des SF-36 verglichen [96].

Hoch signifikante Unterschiede fanden sich im Bereich der körperlichen Rollenfunktion (KÖRO), die das Ausmaß wiedergibt, in dem der körperliche Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt. Weiterhin hoch signifikant war der Unterschied zur deutschen Gesamtstichprobe in der Subskala der sozialen Funktionsfähigkeit (SOFU). Diese beschreibt das Ausmaß, in dem die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen. Als signifikant bezeichnet werden können die Unterschiede in den Bereichen der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung (AGES) und der Vitalität (VITA). Die allgemeine Gesundheitswahrnehmung ist definiert als die persönliche Beurteilung der Gesundheit einschließlich des aktuellen Gesundheitszustandes, zukünftiger Erwartungen und der Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen. Die Vitalität ist der Zustand, sich entweder energiegeladen oder müde und erschöpft zu fühlen.

Nahe an der Signifikanzgrenze befindet sich das psychische Wohlbefinden (PSYC). Unter dieser Subskala werden die allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle sowie die allgemeine positive Gestimmtheit zusammengefasst.

Keine Signifikanz lässt sich für die Vergleiche der körperlichen Funktionsfähigkeit (KÖFU), der körperlichen Schmerzen (SCHM) und der emotionalen Rollenfunktion

(EMRO) nachweisen.

Die körperliche Funktionsfähigkeit beschreibt das Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten beeinträchtigt. Die körperlichen Schmerzen sind als Ausmaß des Schmerzes und dessen Einfluss auf die normale Arbeit definiert. Emotionale Rollenfunktion als Subskala des SF-36 beschreibt, inwieweit emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinflussen.

3.10.1.1. SF-36-Subskalen im Zusammenhang mit Patienteneinschätzung des Gesundheitszustandes

Im SF-36 wird nach dem augenblicklichen gesundheitlichen Zustand der Patienten gefragt.

Es erfolgte eine Trennung der Befragten. Eine Gruppe bildeten die Patienten, die ihren Gesundheitszustand mit „weniger gut“ und „schlecht“ beurteilten (n=9; 29 %). Eine weitere Gruppe wurde durch die Befragten gebildet, welche mit „gut“, „sehr gut“ oder „ausgezeichnet“ geantwortet haben (71 %, n=22).

Diese beiden Untergruppen wurden jeweils mit der deutschen Normstichprobe verglichen [96].

Beim Vergleich derjenigen, die ihren Gesundheitszustand als eher schlecht eingruppierten, zeigten sich im Vergleich zur deutschen Normstichprobe fast ausschließlich signifikante Unterschiede. Bei den Subskalen KÖFU, KÖRO, AGES, VITA und SOFU waren die Mittelwerte hoch signifikant schlechter. Eine Signifikanz zeigte sich auch bei den Werten für SCHM und PSYC, was ebenfalls dafür spricht, dass die Patienten signifikant mehr Schmerzen angeben und das psychische Wohlbefinden deutlich eingeschränkt ist.

Einzig die emotionale Rollenfunktion als Abbild dessen, wie emotionale Probleme die Arbeit oder tägliche Aktivitäten beeinflussen, ist nicht signifikant.

Die detaillierten Daten sind Tab. 11 zu entnehmen.

	eigenes Studienkollektiv		deutsche Normstichprobe		Anzahl der Befragten		
Subskala	MW	SD	MW	SD	eigenes Kollektiv	deutsche Normstichprobe	p-Wert
KÖFU	63	12	85,71	22,10	9	2886	0,0002
KÖRO	31	30	83,70	31,73	9	2856	0,0002
SCHM	55	38	79,08	27,38	9	2905	0,0441
AGES	40	16	68,05	20,15	9	2859	0,0002
VITA	39	14	63,27	18,47	9	2876	0,0002
SOFU	53	30	88,76	18,40	9	2911	0,0049
EMRO	63	48	90,35	25,62	9	2855	0,0620
PSYC	56	21	73,88	16,38	9	2871	0,0166

Tab. 11: Vergleich des Studienkollektivs mit schlecht eingeschätztem Gesundheitszustand mit der deutschen Normstichprobe (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [96].

Vergleicht man die Gruppe derjenigen Befragten, die einen mindestens guten Gesundheitszustand angeben, mit denen der deutschen Gesamtstichprobe [96], so zeigt sich kein signifikanter Unterschied. Auffällig ist sogar, dass der Mittelwert der körperlichen Funktionsfähigkeit (KÖFU) hoch signifikant besser ist als bei der Gesamtstichprobe. Dies bedeutet, dass die an Zöliakie erkrankten Personen weniger durch ihren körperlichen Gesundheitszustand in der Ausübung ihrer Arbeit oder anderer täglicher Aktivitäten gebremst sind als die Vergleichsgruppe (siehe Tab. 12).

	eigenes Studienkollektiv		deutsche Normstichprobe		Anzahl der Patienten		
Subskala	MW	SD	MW	SD	eigenes Kollektiv	deutsche Normstichprobe	p-wert
KÖFU	92	12	85,71	22,10	22	2886	0,0094
KÖRO	76	40	83,70	31,73	22	2856	0,1906
SCHM	79	28	79,08	27,38	22	2905	0,4918
AGES	69	22	68,05	20,15	22	2859	0,3965
VITA	63	19	63,27	18,47	22	2876	0,4692
SOFU	85	20	88,76	18,40	22	2911	0,2071
EMRO	89	30	90,35	25,62	22	2855	0,4409
PSYC	80	13	73,88	16,38	22	2871	0,4915

Tab.12: Gesundheitszustand „gut“ und „sehr gut“ und „ausgezeichnet“ gegen deutsche Gesamtstichprobe (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [96].

	eigenes Studienkollektiv		Vergleichsgruppe mit chronischen Magen- oder Darmerkrankungen		Anzahl der Patienten		
Subskala	MW	SD	MW	SD	eigenes Kollektiv	Vergleichsgruppe	p-Wert
KÖFU	84	18	72,71	26,6	31	184	0,00076
KÖRO	63	42	59,6	38,98	31	180	0,32959
SCHM	72	33	53,56	28,03	31	185	0,00182
AGES	61	24	48,22	20,34	31	184	0,00354
VITA	56	21	47,73	19,17	31	184	0,01663
SOFU	76	27	72,78	25,32	31	185	0,26967
EMRO	82	37	73,14	37,92	31	181	0,10525
PSYC	69	18	62,85	18,11	31	182	0,03943

Tab. 13: Vergleich Befragte gegen Vergleichsgruppe mit chronischen Erkrankungen des Magens oder des Darmes (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [96].

Im Vergleich geht es den Befragten dieser Arbeit in den Subskalen der körperlichen Funktionsfähigkeit, des Schmerzes und der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung hoch signifikant besser. Ein signifikant besseres Befinden besteht bei der Vitalität und dem psychischen Wohlbefinden. Die übrigen Subskalen zeigen keine signifikanten Abweichungen.

3.10.1.2. Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen

Um einen Vergleich mit anderen Erkrankungen zu ziehen, die bereits mit dem SF-36 untersucht wurden und Teil der Handanweisung zum Test sind, ist es sinnvoll, die einzelnen Subskalen auch hier zu trennen [96].

Im Bereich der körperlichen Funktionsfähigkeit nähern wir uns den Werten von Patienten, die an Allergien und Heuschnupfen leiden. Die körperliche Rollenfunktion ist ähnlich der der Patienten, die an Gelenkrheumatismus, Arthrose und Arthritis leiden bzw. derer mit chronischen Lungenerkrankungen.

Im Bereich des Schmerzes ist die Lebensqualität der Befragten ähnlich der der Patienten mit chronischen Hauterkrankungen und Dermatitis.

Die allgemeine Gesundheitswahrnehmung und die Vitalität sind im Vergleich angenähert an die Werte von Rückenschmerz-, Ischias- und Bandscheibenpatienten.

Auffällig ist, dass die soziale Funktionsfähigkeit, also die körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme, normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen, nahezu identisch mit der von Patienten ist, die im vorangegangenen Jahr einen Herzinfarkt erlitten haben.

Die emotionale Rollenfunktion ist bei vielen Erkrankungen fast identisch. So ist das Kollektiv dieser Arbeit gut zu vergleichen mit Patienten, die an Gelenkrheumatismus, Arthrose, Arthritis, Sehstörungen auf einem oder beiden Augen, chronischen Lungenerkrankungen und Krebs (ausgenommen Hautkrebs) erkrankt sind.

Letztlich bleibt zum Vergleich noch das psychische Wohlbefinden. Vergleichbar sind hier Rückenschmerzen, Ischias, Bandscheibenschäden, Sehstörungen auf einem oder beiden Augen, Taubheit oder Schwerhörigkeit, Hypertonie, Diabetes oder Krebs (aus-

genommen Hautkrebs).

In Abb. 10 sind einige Erkrankungen sowie gesunde Menschen ohne jede Krankheit im Vergleich zu den Befragten dieser Arbeit dargestellt.

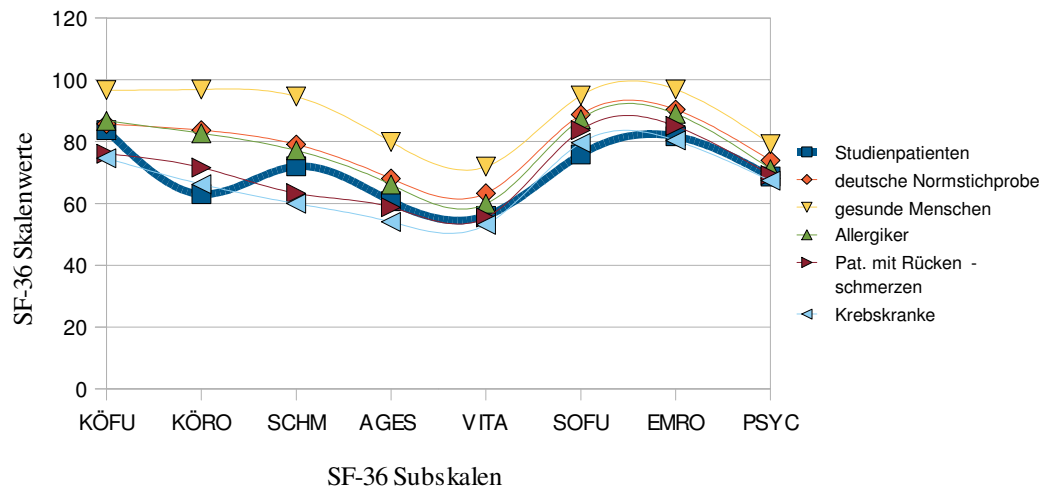


Abb. 10: Vergleich des Studienkollektivs mit der deutschen Normstichprobe, gesunden Menschen und anderen chronischen Erkrankungen (Darstellung als Liniendiagramm, wie bei diesem Testverfahren international üblich) [96].

Erkrankungen	Subskalen							
	KÖFU	KÖRO	SCHM	AGES	VITA	SOFU	EMRO	PSYC
untersuchtes Kollektiv	83,71	62,98	71,97	60,68	55,97	75,81	81,72	68,65
Allergien, Heuschnupfen	86,70	82,68	77,13	66,11	59,83	87,27	88,97	71,10
Gelenkrheuma, Arthrose, Arthritis	64,38	60,40	52,94	50,79	50,37	78,19	81,36	66,52
Rückenschmerzen, Ischias	76,07	71,59	63,27	58,74	55,39	83,67	85,01	69,15
Sehstörungen	73,32	68,98	65,44	55,88	55,30	81,75	81,52	69,23
chronische Lungenerkrankungen	69,88	60,62	64,61	51,58	52,98	80,35	81,75	66,75
chronische Hauterkrankungen	79,93	70,88	68,92	56,82	53,90	79,32	73,99	64,62
Taubheit, Schwerhörigkeit	66,22	64,07	63,05	54,84	53,10	80,42	75,84	67,85
Hypertonie, hoher Blutdruck	72,74	71,57	66,16	56,85	55,98	84,76	84,53	69,68
Zustand nach Herzinfarkt	58,47	43,11	50,49	45,12	44,69	75,06	58,67	58,03
Diabetes, Zuckerkrankheit	59,50	58,64	58,20	49,11	51,49	79,75	78,36	68,99
Krebs (ausgenommen Hautkrebs)	74,64	66,20	59,94	53,99	53,08	79,59	80,37	67,35

Tab. 14: Vergleich des Studienkollektivs mit anderen chronischen Erkrankungen [96].

3.10.2. Auswertung und Analyse des GBB-24

Zu Beginn der Auswertung des GBB-24 steht eine Auflistung nach den 24 Items. Die Auswertung erfolgte nach den Vorgaben der Testanweisung [86]. Die jeweiligen Items wurden mit den Kategorien "nicht", "kaum", "einigermaßen", "erheblich" und "stark" von den Patienten eingeschätzt und beantwortet.

Die Punktevergabe erfolgte jeweils von 0 Punkten für "nicht" bis 4 Punkte für "stark". Aus den 24 Beschwerde-Items wurden 5 Skalen gebildet. Diese sind die Erschöpfungsneigung (Summe aus Items 1+4+15+16+17+19), Magenbeschwerden (Summe aus Items 3+9+10+12+13+21), Gliederschmerzen (Summe aus Items 5+7+8+14+18+23), Herzbeschwerden (Summe aus Items 2+6+11+20+22+24) und

der Beschwerdedruck (Summe aus den Skalen Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Herzbeschwerden).

Tab. 15 zeigt die Auflistung der jeweiligen Items mit dem Mittelwert der jeweils vergebenen Punktzahl und die entsprechende Standardabweichung. Weiterhin wurden Prozentränge für jede Antwort berechnet.

21 mögliche Antworten wurden von keinem Patienten angekreuzt (18 %).

Item - Nr.	Beschwerden	n	Mittelwert	SD	Prozentränge der Antworten				
					1	2	3	4	5
1.	Schwächegefühl	31	1,45	1,34	32	23	23	13	10
2.	Herzklopfen	31	0,84	1,07	55	16	19	10	0
3.	Völlegefühl	31	1,16	1,16	32	391	16	6	6
4.	Schlafbedürfnis	31	1,52	1,29	25,81	29	23	13	10
5.	Gelenkschmerzen	31	1,48	1,29	25,81	35	10	23	6
6.	Schwindelgefühl	31	0,65	0,71	48	39	13	0	0
7.	Rückenschmerzen	31	1,87	1,43	19	29	16	16	19
8.	Nackenschmerzen	31	1,84	1,42	26	16	19	26	13
9.	Erbrechen	31	0,13	0,43	90	6	3	0	0
10.	Übelkeit	31	0,45	0,68	65	26	10	0	0
11.	Kloßgefühl im Hals	31	0,39	0,80	77	10	10	3	0
12.	Aufstoßen	31	0,87	0,99	45	29	23	0	3
13.	Sodbrennen	31	0,74	0,86	48	32	16	3	0
14.	Kopfschmerzen	31	1,26	1,06	29	29	32	6	3
15.	Erschöpfbarkeit	31	1,81	1,42	26	16	26	16	16
16.	Müdigkeit	31	1,81	1,33	16	32	23	13	16
17.	Benommenheit	31	0,39	0,62	68	26	6	0	0
18.	Müdigkeit i.d. Beinen	31	0,68	0,94	58	23	13	6	0
19.	Mattigkeit	31	1,42	1,18	23	39	19	13	6
20.	Stiche i.d. Brust	31	0,35	0,75	81	3	16	0	0
21.	Magenschmerzen	31	0,90	0,87	39	35	23	3	0
22.	Atemnot	31	0,23	0,62	87	3	10	0	0
23.	Druck im Kopf	31	0,77	0,99	52	29	10	10	0
24.	Herzbeschwerden	31	0,23	0,62	84	13	0	3	0

Tab. 15: Items mit Errechnung des Mittelwertes je Antwort, Standardabweichung und Prozentränge der gegebenen Antworten (n = Anzahl der Patienten; SD = Standardabweichung; 1 = "nicht"; 2 = "kaum"; 3 = "einigermaßen"; 4 = "erheblich"; 5 = "stark").

Bei der Auswertung der Tabelle lässt sich feststellen, dass 14 der 24 Items (58 %) im Durchschnitt mit einer Beschwerdeintensität zwischen "nicht" (0 Punkte) und "kaum" (1 Punkt) beantwortet wurden.

Alle weiteren Antworten lagen zwischen "kaum" (1 Punkt) und "einigermaßen" (2 Punkte). Im Mittel wurden die Beschwerden nie stärker als "einigermaßen" von den Patienten eingestuft.

3.10.2.1. Die häufigsten Beschwerden

Im Folgenden werden die fünf häufigsten Beschwerden aus dem GBB-24 mit abnehmender Häufigkeit aufgelistet.

Rang	Beschwerden	Item-Nr.	Prozent	Skala
1	Müdigkeit	16	84	Erschöpfung
2	Rückenschmerzen	7	81	Gliederschmerzen
3	Mattigkeit	19	77	Erschöpfung
4	Schlafbedürfnis	4	74	Erschöpfung
4	Gelenkschmerzen	5	74	Gliederschmerzen
4	Nackenschmerzen	8	74	Gliederschmerzen
4	Erschöpfbarkeit	15	74	Erschöpfung
5	Kopfschmerzen	14	71	Gliederschmerzen

Tab. 16: Die vom untersuchten Kollektiv am häufigsten angegebenen Beschwerden.

Anhand der Tabelle lässt sich ableiten, dass die am häufigsten beklagten Beschwerden des Patientenkollektives aus den Skalen Erschöpfung und Gliederschmerzen stammen. Müdigkeit, Rückenschmerzen und Mattigkeit sind die drei am häufigsten beklagten Beschwerden. An vierter Stelle befinden sich mit gleichen Prozentzahlen das Schlafbedürfnis, die Gelenkschmerzen, die Nackenschmerzen und die Erschöpfbarkeit. An fünfter Stelle schließlich stehen die Kopfschmerzen, die nahezu 71% der Befragten angaben.

Brähler et al. veröffentlichten 2000 in Ergänzung zum GBB-24 von 1995 eine erste gesamtdeutsche Normierung [97]. Tab. 17 zeigt den Vergleich des Studienkollektives zur ostdeutschen und westdeutschen Vergleichsgruppe. Der Vergleich zeigt ein signifikant besseres Befinden bzw. weniger Beschwerden in den Vergleichsgruppen mit Ausnahme der Herzbeschwerden. Hier lässt sich kein signifikanter Unterschied nachweisen.

Skala	Untersuchtes Kollektiv		Ostdeutsche Vergleichsgruppe			Westdeutsche Vergleichsgruppe		
	MW	SD	MW	SD	p-Wert*	MW	SD	p-Wert**
Erschöpfung	8	6	4,50	4,30	0,001	3,62	3,85	0,001
Magenbeschwerden	4	3	2,65	3,08	0,003	2,55	3,23	0,002
Gliederschmerzen	8	6	5,86	4,60	0,029	5,11	4,52	0,005
Herzbeschwerden	3	3	2,40	3,23	0,344	2,07	3,15	0,154
Beschwerdedruck	23	14	15,42	12,58	0,002	13,35	12,66	0,0002

Tab. 17: Vergleich des untersuchten Kollektivs mit der ostdeutschen Vergleichsgruppe (p-Wert*) und Vergleich des untersuchten Kollektivs mit der westdeutschen Vergleichsgruppe (p-Wert**) (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [97].

3.10.3. Auswertung des HADS-D

Die Auswertung des Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in der deutschen Version (HADS-D) erfolgte unter Zuhilfenahme der deutschen Handanweisung [88]. Der Fragebogen umfasst 14 Fragen. Jede Frage muss mit Hilfe einer 4-stufigen Skala beantwortet werden. Je nach Frage sind die Antwortmöglichkeiten anders (z.B. von "meistens" bis "überhaupt nicht" bzw. "oft" bis "sehr selten"). Die erste Hälfte der insgesamt 14 Fragen überprüft die Subskala Angst und die zweite Hälfte die Subskala Depression. Die Trennung ist für den Befragten nicht ersichtlich.

Zur Auswertung vergibt man zwischen 0 und 3 Punkte. Die Addition ergibt den Rohwert für die jeweiligen Subskalen [88].

Als unauffällig gelten Werte ≤ 7 . Werte zwischen 8 und 10 werden als grenzwertig angesehen. Ab ≥ 11 Punkten wird von auffälligen Werten gesprochen. Bei diesen Werten erfolgte die weitere Unterteilung in "schwer" und "sehr schwer".

Subskala	Mittelwert des Studienkollektivs (n=31)	Standardabweichung des Studienkollektivs (n=31)
Angst	6,1	4,4
Depression	3,4	3,0

Tab. 18: Mittelwerte und Standardabweichung der Skalen Angst und Depression des untersuchten Kollektivs.

	Studienkollektiv (n=31)		Normpopulation (n=152)		
Subskala	MW	SD	MW	SD	p-Wert
Angst	6,1	4,4	5,8	3,2	0,35
Depression	3,4	3,0	3,4	2,6	0,47

Tab. 19: Vergleich der Subskalen Angst und Depression im Vergleich zur deutschen Normpopulation (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [88].

Im Vergleich zu den gesunden Kontrollpersonen lässt sich ein signifikanter Unterschied in den Angst- und Depressionsskalen des HADS-D nicht nachweisen [88].

Jedoch muss man anmerken, dass auf der Angstskala vier Patienten (13 %) mit grenzwertig, vier (13 %) mit schwer und 2 (6 %) mit sehr schwer bewertet werden müssen.

Somit scheinen 32 % der befragten Patienten mit vermehrten Ängsten zu leben.

Auf der Depressionsskala gibt es nur vier grenzwertige Befunde (13 %). Von diesen vier Befragten gaben zwei in der Anamnese ein depressives Leiden an.

Die anderen zwei Patienten ohne ein depressives Leiden in der Vorgeschichte sind die Befragten, die mittels des Testverfahrens in der Angstskala mit "sehr schwer" bewertet wurden.

3.10.4. Auswertung des BDI-II

Das Beck Depressions-Inventar ist ein Instrument zur Beurteilung der Schwere einer Depression.

Die Auswertung erfolgte anhand des Manuals zum Testverfahren [95].

Der Fragebogen umfasst 21 Items, die auf einer 4-Punkt-Skala bewertet werden. Nach Handanweisung erfolgte die Bildung der Rohwerte durch die Vergabe von Punkten für die jeweiligen Antworten (von 0 Punkten bis 3 Punkte). So ist ein Testergebnis von 0 Punkten bis hin zu 63 Punkten möglich.

Folgende Schwellenwerte werden angegeben:

0 bis 8 Punkte ergeben keinen Anhalt für das Vorliegen einer Depression. 9 - 13 Punkte zeigen eine minimale Depression an. Bei 14 - 19 Punkten wird von einer leichten Depression ausgegangen. Die weitere Unterteilung ist dann von 20 - 28 Punkten (= mittelschwere Depression) und von 29 - 63 Punkten (= schwere Depression) [95].

Bei den Patienten mit einer klinisch diagnostizierten Depression liegen eine leichte, eine mittelschwere und eine schwere Depression vor. Bei einer Patientin, die eine Depression in der Anamnese angibt, geben weder der HADS-D noch der BDI-II eine Depression an. Dies sind lediglich vier Patienten des Kollektivs. Unabhängig davon bestehen positive Werte für den BDI-II bei Patienten, die weder eine Depression angeben noch positive Werte im HADS-D haben. Hier weisen fünf der Befragten eine minimale und zwei eine leichte Depression auf. Eine mittelschwere oder eine schwere Depression konnten in diesem Zusammenhang nicht nachgewiesen werden.

Bei den anderen beiden Patienten, die keine Depression angaben, aber auffällige Werte in HADS-D aufweisen, ist eine leichte und eine schwere Depression vorhanden.

Studienkollektiv	keine Depression	minimale Depression	leichte Depression	mittelschwere Depression	schwere Depression
Anzahl der Patienten	20	5	3	1	2
Prozent	68 %	13 %	10 %	3 %	6 %

Tab. 20: Verteilung der Patienten auf die Ausprägung der Depression.

Studienkollektiv	keine Depression	minimale Depression	leichte Depression	mittelschwere Depression	schwere Depression
Anzahl der Patienten	1	0	1	1	1
Prozent	3 %	0 %	3 %	3 %	3 %

Tab. 21: Patienten mit einer positiven Anamnese für eine Depression und ihre jeweilige Ausprägung im BDI-II.

Studienkollektiv	keine Depression	minimale Depression	leichte Depression	mittelschwere Depression	schwere Depression
Anzahl der Patienten	0	5	2	0	0
Prozent	0 %	16 %	6 %	0 %	0 %

Tab. 22: Patienten ohne Anamnese für eine Depression und mit unauffälligen HADS-D-Werten, und ihre jeweilige Ausprägung einer Depression im BDI-II.

3.10.5. Vergleichsdaten

Die Ergebnisse der untersuchten Testverfahren vergleichen wir in dieser Arbeit mit den Ergebnissen des gesamtdeutschen Zöliakie-Kollektivs von Häuser et al. von 2006 [119]. Zur Veranschaulichung zeigen die folgenden Tabellen den Vergleich der von uns erhobenen Studiendaten zu den vergleichbaren Studiendaten von Häuser et al. [119]. Angesichts der etwas andersartigen Aufbereitung der Ergebnisse durch Häuser

et al. ist ein direkter Vergleich der Daten in Tabellen nicht immer möglich. Ein inhaltlicher Vergleich kann aber vorgenommen werden; dieser wird unten in der Diskussion erfolgen.

	eigenes Studienkollektiv		deutsche Normstichprobe		Kollektiv von Häuser et al.	
Subskala	MW	SD	MW	SD	MW	SD
KÖFU	84	18	85,71	22,10	84,3	19,7
KÖRO	63	42	83,70	31,73	71,2	37,9
SCHM	72	33	79,08	27,38	69,5	27,0
AGES	61	24	68,05	20,15	61,6	22,0
VITA	56	21	63,27	18,47	53,6	20,9
SOFU	76	27	88,76	18,40	80,2	22,4
EMRO	82	37	90,35	25,62	78,1	36,7
PSYC	69	18	73,88	16,38	67,2	19,3

Tab. 23: Ergebnisse des SF-36 in unserem Studienkollektiv im Vergleich mit der deutschen Normstichprobe und im Vergleich mit den Studiendaten von Häuser et al. 2006 (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [96, 119].

	Studienkollektiv		Normpopulation		Kollektiv Häuser et al.	
Subskala	MW	SD	MW	SD	MW	SD
Angst	6,1	4,4	5,8	3,2	6,7	4,0
Depression	3,4	3,0	3,4	2,6	4,1	3,7

Tab. 24: Vergleich der Subskalen Angst und Depression im Vergleich zur deutschen Normpopulation und im Vergleich mit den Studiendaten von Häuser et al. 2006 (MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung) [88, 119].

4. DISKUSSION

Die Zahl der von Zöliakie Betroffenen in Deutschland ist bei einer Prävalenz von 1:500 nicht zu unterschätzen. Deren Lebensqualität kann durch die Erkrankung selbst, aber auch durch die einzuhaltende Diät als Therapie stark beeinflusst werden. Insofern erscheint es wichtig, die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Zöliakie-Erkrankten zu untersuchen.

In der Vergangenheit erfolgten bereits Untersuchungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Zöliakie-Patienten in Nord-Irland [123], Schweden [124], Italien [125], den USA [115] und Canada [126].

Auch für Gesamtdeutschland wurde eine Studie durchgeführt (2006 von Häuser et al. [119]). Inwieweit die hier erhobenen gesamtdeutschen Daten der Lebensqualität von Zöliakie-Erkrankten auch speziell für unsere Region (südliches und westliches Mecklenburg) zutreffen, ist Untersuchungsgegenstand der vorliegenden Arbeit.

Im Rahmen von Gesprächen der Selbsthilfegruppen berichteten Patienten häufiger über depressive Verstimmungen. Deshalb wurde in unserer regionalen Studie, ergänzend zur o.g. Studie, die bereits eine Depressionsskala enthält, der BDI-II als ein zusätzliches Instrument zur Beurteilung des Schweregrades einer Depression hinzugefügt [94].

4.1. Die Stichprobenzusammensetzung

Betrachtet man die Geschlechterverteilung der befragten Patienten in unserer Studie, so zeigt sich, dass deutlich mehr Frauen (n=27; 87 %) als Männer (n=4; 13 %) teilnahmen.

Die Rekrutierung unserer Patienten erfolgte primär über Selbsthilfegruppen für Zöliakie-Betroffene. Nur vier Teilnehmer sind nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe

(13 %). Somit besteht eine Vorselektion durch die doch größtenteils vorhandene Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe. Bei der 2006 durchgeführten gesamtdeutschen Studie von Häuser erfolgte die Befragung ebenfalls über den Kontakt der DZG (Deutsche Zöliakie-Gesellschaft) mittels Versand der Fragebögen an deren Mitglieder [119]. Wie bei uns waren hier die meisten (78 %) der Teilnehmer Frauen. Im gleichen Sinne zeigte 1999 Janig im Rahmen einer österreichischen Studie über die Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität, dass 70 % der Teilnehmer in einer Selbsthilfegruppe Frauen sind [110]. Also entspricht der in unserer Studie erhobene erhöhte Frauenanteil den Erfahrungen der Literatur. Daher ist, ebenso wie die Ergebnisse der anderen "Frauen-lastigen" Studien, auch das Ergebnis unserer Studie hauptsächlich auf Frauen zu beziehen.

Männer und Frauen waren im Durchschnitt fast gleich alt (Männer 46,8 Jahre und Frauen 47,9 Jahre). Sehr ähnlich betrug bei Janig 1999 das durchschnittliche Alter bei Frauen 52 und bei Männern 50 Lebensjahre [110].

Das Diagnosealter der vorliegenden Studie liegt mit einem durchschnittlichen Diagnosealter von 34,2 Jahren nahe der gesamtdeutschen Studie von Häuser mit 37,3 Jahren [119].

Die meisten Diagnosen wurden bei uns in den ersten Lebensjahren und dann wieder im fünften Lebensjahrzehnt gestellt. Dies entspricht den Daten bei Häuser [119].

Die Häufigkeit der Arztkontakte reicht in unserem Kollektiv von einem bis hin zu vierzig Besuchen im Jahr. Eine Abhängigkeit der Anzahl der Arztbesuche zu vorhandenen Begleiterkrankungen lässt sich nicht herstellen (siehe Tab. 9).

Die intestinale Biopsie in Kombination mit der Untersuchung auf spezifische Antikörper im peripheren Blut gelten weiterhin als Goldstandard [127].

45 % der befragten Personen entsprechen diesem aktuellen Standard der Diagnosestellung. Die anderen 55 % hatten gleichwohl eine Zöliakie, die z.T. vor der Festlegung des Goldstandards diagnostiziert wurde, in jedem Fall aber durch den Verlauf nach Therapiebeginn zweifelsfrei gesichert werden konnte (Rückgang von Symptomen und Antikörpern).

4.2. Angegebene Nebenerkrankungen

Die Zöliakie ist gehäuft mit dem Auftreten von Diabetes mellitus Typ 1 [98] und anderen Autoimmunerkrankungen [130], Osteoporose [132], Anämien [132] und einem erhöhten Malignomrisiko (z.B. T-Tell-Lymphome) [131] assoziiert. In der vorliegenden Arbeit liegen die Dermatitis herpetiformis Duhring [100], die autoimmune Thyreoiditis [130] und die Osteoporose [132] mit jeweils 2 Patienten und somit je 6 % in der Häufigkeit unter den Ergebnissen einer USA-weiten Studie (Dermatitis herpetiformis 9,8 %, autoimmune Thyreoiditis 18,8 % und Osteoporose 34 %) [115]. Vergleichbar aber ist Finnland bezüglich der Daten zur Autoimmunthyreoiditis bei Zöliakie-Erkrankten mit 5,4 % [116].

Elf der befragten Patienten gaben Allergien an (= 35 %). Kunz beschreibt 2000 im Rahmen einer repräsentativen Studie bezüglich Allergien in Deutschland, dass 40 - 43 % der erwachsenen Bevölkerung in Deutschland eine Allergie haben oder schon einmal hatten [113]. Im Vergleich Ost- zu Westdeutschland beschreibt er eine niedrigere Anzahl an Allergien in Ostdeutschland. Jedoch ist die Häufigkeit für z.B. die allergische Rhinitis in Ostdeutschland von 1992-1998 um 70 % gestiegen. Somit weicht unser Studienkollektiv nur wenig von den 2000 von Kunz erhobenen Daten ab.

Über chronische oder rezidivierende Rückenschmerzen berichten neun unserer Patienten (29 %). Eine Stichprobe von 8318 Patienten in Deutschland zeigte eine Lebenszeitprävalenz für chronische Rückenschmerzen von 24 % bei Männern und 30 % bei Frauen [114]. Hier ähnelt unser Studienkollektiv der deutschen Normalbevölkerung.

Das Glaukom wird von 13 % der Befragten als Begleiterkrankung angegeben. Hier liegt das Ergebnis deutlich über der Prävalenz von 1,3 - 1,55 % der weißen Bevölkerung [117]. Inwieweit die Glaukome bei unseren Patienten eventuell im Zuge einer autoimmunologischen Augenerkrankung aufgetreten sind, haben wir nicht erfragt. Deshalb muss offenbleiben, ob die hohe Zahl der Glaukome bei unseren Zöliakie-Patienten der bekannten "autoimmunologischen Disposition" Zöliakie-Erkrankter zuzuschreiben ist, oder ob es sich um einen Zufallswert bei kleiner Studienpopulation handelt.

4.3. Vergleich physischer und psychischer Gesundheit

4.3.1. SF-36

Der standardisierte Fragebogen SF-36 dient der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, des physischen und psychischen Gesundheitszustandes und wurde schon in anderen Studien mit Zöliakie als Messinstrument genutzt [119, 111, 112]. Im Vergleich mit der deutschen Normalbevölkerung fanden wir bei unseren Zöliakie-Erkrankten im westlichen und südlichen Mecklenburg signifikant niedrigere Werte und somit eine reduzierte Lebensqualität in den Subskalen körperliche Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit, allgemeine Gesundheitswahrnehmung und der Vitalität im Vergleich mit der deutschen Normalbevölkerung. Keine signifikanten Unterschiede zeigen sich beim Vergleich des psychischen Wohlbefindens, der körperlichen Funktionsfähigkeit, der körperlichen Schmerzen und der emotionalen Rollenfunktion.

Auch Häuser 2006 [119] stellte dar, dass das von ihm untersuchte Zöliakie-Kollektiv in allen Subskalen, bis auf die körperliche Rollenfunktion, eine schlechtere Lebensqualität als die Normalbevölkerung aufwies. In diesem Zusammenhang müssen wir die geschlechtliche Zusammenstellung der untersuchten Patienten betrachten: Bei uns, wie bei Häuser, überwiegen die Frauen (70-90 %). Im deutschen Normkollektiv bewerten Frauen sämtliche Subskalen schlechter als die Männer [83]. Deshalb muss davon ausgegangen werden, dass Männer und Frauen bei objektiv gleichem Gesundheitszustand die Fragen subjektiv stark unterschiedlich beantworten und somit ihren Gesundheitszustand ganz unterschiedlich bewerten. In diesem Sinne zeigen auch andere vorangegangene Studien eine Abhängigkeit der angegebenen Beschwerden zum Geschlecht [86, 87, 118, 135]. Dass dieses Phänomen auch für Zöliakie-Patienten zutrifft, konnte bereits Hallert 2003 nachweisen [112]. Einen solchen geschlechtlich bedingten Unterschied im Gesundheitsempfinden konnten wir jedoch in der vorliegenden Studie nicht feststellen. Dieser Befund hat allerdings kaum Gewicht, weil unser Männeranteil (4 = 13 %) zu gering für repräsentative geschlechtervergleichende Aussagen innerhalb unseres Kollektivs ist.

Bemerkenswert ist, dass 71 % unserer Patienten den augenblicklichen Gesundheitszustand als mindestens gut beschreiben, trotz ihrer Zöliakie signifikant besser als die

deutsche Normpopulation. Ob dies die "gelassene mecklenburgische Mentalität" widerspiegelt oder eine besonders positive Suggestion der Betreuungsinstitutionen (Selbsthilfegruppen, Diätberatung, ärztliche Begleitung) oder ganz andere Faktoren, ist aus unserer Studie heraus nicht zu beantworten.

4.3.2. GBB-24

Bei der Auswertung des GBB-24 zeigt sich, dass die häufigsten Beschwerden aus den Skalen Erschöpfung und Gliederschmerzen stammen. Dies deckt sich mit den Daten aus der Studie von Häuser et al. [119].

Vor allem die Müdigkeit wird von 84 % der Befragten angegeben. Hier muss bei vielleicht nicht immer optimal behandelter Zöliakie das Auftreten von Anämien als Ursache diskutiert werden.

Es folgen Rückenschmerzen und Mattigkeit in der Häufigkeit der Beschwerdeangaben. Hier muss immerhin diskutiert werden, ob die Rückenschmerzen durch Osteomalazie und die Mattigkeit durch Anämie bedingt und einer nicht immer optimal behandelten Zöliakie zuzuschreiben sind.

Beschwerden im Magen- und Darmbereich sind als maßgeblich für die Höhe der Lebensqualität beschrieben, so bei Icks in einer Studie 2002 über Patienten mit funktionellen Darmbeschwerden [120]. Auch zogen wir bei unseren Patienten eine Zöliakie-induzierte psychische Fixierung auf den Gastrointestinaltrakt in Betracht. Umso überraschender war, dass in unserem Kollektiv vor allem die Items, die sich auf den Magen- und Darmtrakt beziehen, mit vorwiegend "nicht" oder "kaum" beantwortet wurden. Zur Erklärung dieses Ergebnisses ist zu beachten, dass manche unserer Patienten ohnehin an einer asymptomatischen Form der Zöliakie leiden und darüberhinaus nahezu alle befragten Patienten eine weitgehend konsequente glutenfreie Diät einhalten, durch die es in den meisten Fällen zur Besserung der Beschwerden kommt.

Weiterhin sollte in diesem Zusammenhang das sogenannte Reizdarmsyndrom nicht unerwähnt bleiben, welches ebenso wie bei der Normalbevölkerung auch bei Zöliakie-Erkrankten auftreten kann. Die Prävalenzraten liegen weltweit bis zu 25 %, in

Deutschland zwischen 15 und 22 % [138]. Somit kann es sich bei den angegebenen Beschwerden des Magen-Darmbereiches auch um eine Koinzidenz von Zöliakie und Reizdarmsyndrom handeln, wobei die Beschwerden auf letzteres zu beziehen sein könnten.

Im Vergleich zur ost- und westdeutschen Normalbevölkerungs-Vergleichsgruppe liegt unser Studienergebnis signifikant niedriger (mit Ausnahme der Herzbeschwerden). Somit scheint unser Kollektiv mehr Beschwerden anzugeben und einen größeren Beschwerdedruck zu haben als die Normalbevölkerungs-Vergleichsgruppen. Dies ist bei der Belastung durch die Zöliakie-Diät und eventuelle assoziierte Erkrankungen verständlich.

Wie beim SF-36 beschreibt bereits die Patientenstichprobe des GBB-Handbuches bei 40 von 57 Items des ausführlichen GBB eine signifikante Abhängigkeit der angegebenen Beschwerden vom Geschlecht [86]. Brähler stellte in der ersten gesamtdeutschen Normierung des GBB-24 fest, dass die Items des GBB-24 sowohl wohnsitzabhängig als auch geschlechtsabhängig starke Unterschiede aufweisen [87]. Es zeigt sich ein signifikanter Unterschied z.B. bei den Items Müdigkeit, Mattigkeit, Nackenschmerzen, Erschöpfbarkeit und Kopfschmerzen zwischen Mann und Frau. Frauen bewerten diese Items grundsätzlich negativer als Männer. Somit muss der hohe Frauenanteil in dieser Studie wie schon für den SF-36 auch für den GBB mit diskutiert und die Ergebnisse entsprechend bewertet werden. Weiterhin stellt Brähler fest, dass ebenfalls Müdigkeit, Erschöpfbarkeit, Schlafbedürfnis und Gliederschmerzen in Ostdeutschland grundsätzlich schlechter bewertet werden als in Westdeutschland. Der Befund, dass Frauen über ausgeprägtere Beschwerden als Männer berichten, ist auch sonst in der Literatur nicht neu und durch andere Untersuchungen bestätigt worden [118, 135]. Vor diesem Hintergrund mag das schlechte Befinden unseres Kollektivs im Vergleich zur Normpopulation nicht nur der Zöliakie, sondern teilweise auch dem hohen Frauenanteil und der "Region Ostdeutschland" zuzuschreiben sein.

4.3.3. HADS-D und BDI-II

Nach Auswertung des HADS-D zeigen sich bei 4 Patienten Anzeichen für ein depressives Leiden (= 13 %). Zwei dieser Patienten gaben bereits im Vorfeld die Diagnose Depression an. In Deutschland erkranken jährlich ca. 25 % der Frauen und 12 % der Männer an einer klinisch relevanten Depression [121]. Somit liegt das Ergebnis im Rahmen der normalen Prävalenz in Deutschland und weicht nicht von der deutschen Normpopulation ab [88].

Auf der Angstsкала des HADS-D sind 10 Patienten (32 %) mit Hinweisen auf eine Angststörung zu verzeichnen. Eine signifikante Abweichung zur deutschen Normpopulation besteht auch hier nicht [88].

Wie in unserer Studie zeigten auch Häuser et al. [119] in ihrer Studie höhere Werte für die Angstsкаlen als für die Depressionssкаlen, ebenso wie auch das deutsche Normkollektiv [89, 90].

Bei unserer Auswertung des BDI-II, der zur Beurteilung der Schwere einer Depression herangezogen wird, zeigen sich die Ausprägungen von einer leichten bis hin zu einer schweren Depression. Die bereits diagnostizierten Patienten haben die schweren Ausprägungen, und lediglich bei zwei Patienten konnte ein depressives Leiden mit jeweils einer leichten und einer schweren Ausprägung ermittelt werden. Dies entspricht am ehesten der normalen Prävalenz in Deutschland. Somit decken sich auch diese Ergebnisse unserer Studie mit der gesamtdeutschen Studie von Häuser et al. (2006) [119].

5. ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK

Bei der Zöliakie handelt es sich um eine Erkrankung, die bei einer Prävalenz von 1:500 in Deutschland nicht unterschätzt werden sollte. Aufgrund der möglichen atypischen, oligosymptomatischen und silenten Formen der Zöliakie besteht eine sehr große Dunkelziffer bezüglich der realen Zahl der Erkrankten.

Die Diagnose wird häufig erst spät gestellt nach jahrelang bestehenden, teils massiven Beschwerdebildern.

Die einzige Möglichkeit, die Erkrankung effektiv zu behandeln, ist die Einhaltung einer strikt glutenfreien Diät. Diese Diät vermeidet das Auftreten von Symptomen, beeinflusst bestehende, assoziierte Erkrankungen positiv und senkt das Malignomrisiko. Die Einhaltung der glutenfreien Diät mit der aufwendigen Beschaffung und Zubereitung von Lebensmitteln ist oftmals zentraler Bestandteil des Lebens von Patienten mit einer Zöliakie.

Die Häufigkeit der Erkrankung, der oft lange Leidensweg bis zur Diagnose und die aufwendige Therapie begründen, sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Zöliakie-Erkrankten zu beschäftigen.

Die sich seit 1920 entwickelnde Lebensqualitätsforschung beschäftigte sich bereits früh mit dem Befinden von chronisch kranken Patienten [70, 74]. Auch zur Zöliakie gab es bereits einige weltweite Studien, die jeweils mit verschiedenen Testverfahren die Lebensqualität ermittelten [123, 124, 125, 126, 115]. Die erste gesamtdeutsche Studie wurde 2006 von Häuser et al. veröffentlicht [119].

Bisher fehlen jedoch spezifische Daten zu unserer Region. Deshalb untersuchten wir, angelehnt an Häusers Studie [119], unter Ergänzung des Beck-Depressions-Inventar-II zur Beurteilung der Schwere einer bestehenden Depression [94], ein Zöliakie-Kollektiv im westlichen und südlichen Mecklenburg.

31 Patienten (87 % Frauen, 13 % Männer) wurden teils im Rahmen von Selbsthilfegruppentreffen sowie auch aus dem beruflichen Umfeld des Untersuchers rekrutiert. Die Lebensqualität erfassten wir anhand der Testinstrumente SF-36, HADS-D, BDI-II und GBB-24 sowie eines freien Fragebogens zu Nebenerkrankungen, familiärem Um-

feld, ärztlicher Betreuung, Selbsthilfegruppen, Diagnosestellung und Beschaffung spezifischer Lebensmittel. Alle ausgefüllten Fragebögen konnten vollständig in der Studie berücksichtigt werden.

Der Vergleich des Studienkollektivs erfolgte nach der jeweiligen Testanweisung mit bestehenden Normstichproben mittels des Einstichproben-T-Tests.

Insgesamt wird bei der Mehrzahl der Patienten (71 %) der Gesundheitszustand als mindestens gut angegeben.

Im SF-36 zeigten sich signifikant schlechtere Skalenwerte für einige Skalen (KÖRO, SOFU, AGES, VITA) und somit eine schlechtere Lebensqualität in diesen Bereichen im Vergleich zur deutschen Normstichprobe [83]. Im Vergleich zur gesamtdeutschen Zöliakie-Studie von 2006 [119] besitzt unser Studienkollektiv jedoch höhere Skalenwerte und weist somit Werte für besseres Befinden auf. Ob dies in besonders guten regionalen Betreuungsbedingungen oder in einer besonderen "mecklenburgischen Gelassenheit" begründet ist, muss in weiteren Untersuchungen geklärt werden.

Bei Auswertung des GBB-24 bestehen für alle Bereiche, außer den Herzbeschwerden, signifikant schlechtere Skalenwerte für die Bereiche Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und den Beschwerdedruck im Vergleich zur deutschen Normstichprobe. Diese Ergebnisse decken sich zu großen Teilen mit der gesamtdeutschen Studie von 2006 [119].

Beim HADS-D gibt es leicht erhöhte Werte für das Vorliegen von Angsterkrankungen. Signifikante Unterschiede bestehen hier im Vergleich zur gesamtdeutschen Studie [119] nicht. Auch depressive Leiden treten nicht vermehrt auf.

Bei der Betrachtung der Untersuchungsergebnisse ist (a) die geschlechtliche Zusammensetzung des Studienkollektivs zu beachten (87 % Frauen, 13 % Männer); denn nach aktueller Literatur geben Frauen im Rahmen von Lebensqualitätsstudien tendenziell schlechtere Werte an als Männer [83, 112].

Auch ist (b) zu beachten, dass Betroffene im Osten Deutschlands einige Beschwerden grundsätzlich schlechter bewerten als in Westdeutschland [87].

Im gegenläufigen Sinn zu berücksichtigen ist (c) die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe für Zöliakie, wie sie bei den meisten Teilnehmern der Studie besteht, denn der Erfahrungs- und Informationsaustausch mit Gleichgesinnten hat sicherlich positiven Einfluss auf die Lebensumstände und vor allem auf die Einhaltung der glutenfreien Diät. In diesem Zusammenhang möchten wir auf eine Studie von Janke aus dem Jahre 2005 verweisen [137]. Diese beschreibt, dass Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die Mitglied einer Selbsthilfegruppe sind, ein höheres Risiko für eine minimierte general-life-satisfaction (GLS) haben. Hier ist jedoch nicht Mitgliedschaft als Ursache zu sehen, sondern z.B. die stärkere Symptomatik der Erkrankung, die vermehrte Medikamenteneinnahme oder der höhere Informationsstand bezüglich der Erkrankung der Patienten, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen.

Resümierend ist festzustellen, dass unser Studienkollektiv nach Auswertung der standardisierten Testverfahren insgesamt gegenüber dem Normkollektiv [83] eine reduzierte Lebensqualität aufweist. Aber im Vergleich mit der gesamtdeutschen Zöliakie-Studie von Häuser et al. von 2006 [119] empfindet unser Studienkollektiv eine höhere Lebensqualität.

Der Umstand, dass die Zöliakie oft erst spät diagnostiziert wird, mit multiplen Neben Erkrankungen assoziiert ist und eine aufwendige Diät erfordert, begründet hinreichend eine im Vergleich zum Normkollektiv reduzierte Lebensqualität des einzelnen Zöliakie-Erkrankten in Deutschland. Die Betroffenen wünschen sich eine größere Sensibilisierung der Ärzte für diese Erkrankung, damit der lange Leidensweg bis zur Diagnosestellung kürzer wird, und eine erweiterte Kennzeichnungspflicht der Lebensmittel.

2007, während der bereits laufenden Erfassung dieser Studie, stellte Häuser et al. ein neues Testverfahren speziell zur Erfassung der Lebensqualität bei Zöliakie-Erkrankten (CDQ) vor [128]. Eine gesamtdeutsche Normierung liegt derzeit jedoch noch nicht vor. Ergänzend zu bisherigen Studien konnte gezeigt werden, dass eine Incompliance bei der einzuhaltenden Diät sowie eine Unzufriedenheit in der Arzt-Patienten-Kommunikation mit niedrigen CDQ-Werten verknüpft ist [129]. Bei zukünftigen Studien zur Lebensqualität bei Zöliakie-Betroffenen sollte dieser Fragebogen vermehrt zum Einsatz kommen.

Die nächsten Jahre geben Hoffnung auf neue Forschungsergebnisse hinsichtlich Enzymersatztherapien und gentechnisch hergestelltem Weizen ohne toxische Gliadinpeptide, Verhinderung der T-Zell-Aktivierung und Abbau immunstimulierender Peptide durch Peptidasen. Dies würde das Leben der Zöliakie-Erkrankten erleichtern und die Lebensqualität steigern. Das könnte in 5 bis 10 Jahren durch eine gleichartige Studie wie diese erfasst werden.

6. LITERATURVERZEICHNIS

1. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*. 2001; 120: 636-651.
2. Caspary W.F. Zöliakie/Sprue - 100 Jahre nach der detaillierten Erstbeschreibung durch Samuel Gee. *Z Gastroenterol*. 2002; 6: 685-691.
3. Paulley, LW. Observations on the aetiology of idiopathic steatorrhea. *BMJ*. 1998; 4: 713-16.
4. Schuppan D. Current Concepts of Celiac Disease Pathogenesis. *Gastroenterology*. 200; 119: 234-242.
5. Major RH. Aretaeus. On the coeliac affection. In Charles C. Thomas (Hrsg.), *Classic descriptions of disease*, 3rd Edition. 1945. Seiten 600-601. Springfield: C.C. Thomas.
6. Paveley WF. From Aretaeus to Crosby: a history of coeliac disease. *BMJ*. 1988; 297: 1646-1649.
7. Gee SJ. On the coeliac affection. *St Barth Hosp Rep*. 1888; 24: 17-20.
8. Dicke WK, Weijers HA, an de Kramer JH. Coeliac disease. II. The presence in wheat of a factor having a deleterious effect in cases of coeliac disease. *Acta Paediatr*. 1953; 42: 34-42.
9. Dicke WK. Coeliac disease: Investigation of the harmful effects of certain types of cereal on patients with coeliac disease. MD-Thesis. University of Utrecht: Utrecht, the Netherlands, 1950.
10. Godkin A, Jewell, D. The Pathogenesis of Celiac Disease. *Gastroenterology*. 1998; 115: 206-210.
11. Van de Kramer JH, Weyers HA, Dicke WK. Coeliac disease IV. An Investigation into the injurious constituents of wheat in connection with their action on patients with coeliac disease. *Acta Paediatr*. 1953; 42, 223-231.
12. Harms H. Die Zöliakie. In: Zöliakie/Sprue, DZG medizin, Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. (Hrsg.), 3. Auflage, 1998, Stuttgart.
13. Shiner M. Duodenal biopsy. *Lancet*. 1956; I: 17-19.
14. Crosby WH, Kugler HW. Intraluminal biopsy of the small intestine; the intestinal biopsy capsule. *Am J Dig Dis*. 1957; 2: 236-241.
15. Mäki M, Collin P. Coeliac disease. *Lancet*. 1997; 349: 1755-1759.

16. Meuwisse GW. European Society for Paediatric Gastroenterology and Nutrition-Meeting in Interlaken. Diagnostic criteria in coeliac disease. *Acta Paediatr Scand.* 1970; 59: 461-463.
17. Walker-Smith JA, Guandalini S, Schmitz J, Shmerling DH, Visakorpi JK. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. *Arch Dis Child.* 1990; 65: 909-911.
18. Catassi C, Räscher IM, Fabiani E, Rossini M. Coeliac disease in the year 2000: exploring the iceberg. *Lancet.* 1994; 343: 200-203.
19. Juto P, Meuwisse G, Mincheva-Nilsson L. Why has coeliac disease increased in Swedish children? *Lancet.* 1994; 34: 1372.
20. Logan RFA (1996): Screening for coeliac disease - has the time come for mass screening? *Acta Paediatr.* 1996; 412: 15-19.
21. Riecken EO, Daum S, Schulzke JD, Dietrich W, Schuppan D. Gewebstransglutaminase als Autoantigen bei der einheimischen Sprue. *Dt Med Wschr.* 1998; 123: 1454-1460.
22. Sitzmann CF. In: Pädiatrie. Hippokrates Verl. Stuttgart, 1995.
23. Swinson CM, Levi AJ. Is coeliac disease underdiagnosed? *Br Med J.* 1980; 281: 1258-1260.
24. Hovell CJ, Collett JA, Vautier G. High prevalence of celiac disease in a population-based study from Western Australia: a case for screening? *Med J Aust.* 2001; 175: 247-260.
25. Fasano A, Berti I, Geraduzzi T. Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United-States: a large multicenter study. *Arch Intern Med.* 2003; 163: 286-292.
26. Howell MD, Austin RK, Kelleher D. An HLA-D region restriction length polymorphism associated with coeliac disease. *J Exp Med.* 1986; 164: 333-339.
27. Sollid LM, Markussen G, Ek J. Evidence for a primary association of coeliac disease to a particular HLA-DQ alpha/beta heterodimer. *J Exp Med* 1989; 169: 345-350.
28. Sollid L, Thorsby E. HLA susceptibility genes in celiac disease: genetic mapping and role in pathogenesis. *Gastroenterology.* 1993; 105: 910-922.
29. Greco L, Romino R, Coto I. The first large population based twin study of coeliac disease. *Gut.* 2002; 50: 624-628.

30. Karell K, Louka AS, Moodie SJ. HLA types in celiac disease patients not carrying the DQA*05DQB1*02 (DQ2) heterodimer: results from the European Genetics Cluster on Celiac disease. *Hum Immunol.* 2003; 64: 469-477.
31. Greco L, Babron MC, Corazza GR. Existence of a genetic risk factor on chromosome 5q in Italian coeliac disease families. *Ann Hum Genet.* 2001; 65: 35-41.
32. Babron MC, Nilsson S, Adamovic S. Meta and pooled analysis of European coeliac disease data. *Eur J Hum Genet.* 2003; 11: 828-834.
33. Percopo S, Babron MC, Whalen M. Saturation of the 5q31-33 candidate region for coeliac disease. *Ann Hum Genet.* 2003; 67: 265-268.
34. Popat S, Hearle N, Hogberg L. Variation in the CTLA4/CD28 gene region confers an increased risk of coeliac disease. *Ann Hum Genet.* 2002; 66:125-137.
35. Holopainen P, Naluai AT, Moodie S. Members of the European Genetics Cluster on Coeliac Disease. Candidate gene region 2q33 in European families with coeliac disease. *Tissue Antigens.* 2004; 63: 212-222.
36. Bilbao JR, Martin-Pagola A, Vitoria JC. HLA-DRB1 und MHC class 1 chain-related A haplotypes in Basque families with coeliac disease. *Tissue Antigens.* 2002; 60: 71-76.
37. Bolognesi E, Karell K, Percopo S (2003): Additional factor in some HLA DR3/DQ2-haplotypes confers a fourfold increased genetic risk of celiac disease. *Tissue Antigens.* 2003; 61: 308-316.
38. Ivarsson A, Hernell O, Stenlund H, Persson LA. Breastfeeding protects against celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2002; 75: 914-921.
39. Fälth-Magnusson K, Franzen L, Jansson G. Infant feeding history shows distinct differences between swedish celiac and reference children. *Pediatr Allergy Immunol.* 1996; 7: 1-5.
40. Vader W, Stepniak D. The HLA-DQ2 gene dose effect in celiac disease is directly related to the magnitude and breadth of gluten-specific T-cell responses. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2003; 100: 12390-12395.
41. Howdle PD, Ciclitira PJ, Simpson FG, Losowsky MS. Are all gliadins toxic in coeliac disease? An in vitro study of alpha, beta, gamma, and omega gliadins. *Scand J Gastroenterol.* 1984; 19: 41-47.

42. Ciclitira PJ, Evans DJ, Fagg NL. Clinical testing of gliadin fractions in coeliac patients. *Clin Sci (Lond)*. 1984; 66: 357-364.
43. Molberg O, McAdam SN, Körner R, Quarsten H, Kristiansen C. Tissue Transglutaminase selectively modifies gliadin peptides that are recognized by gut-derived T cells in celiac disease. *Nat Med*. 1998; 4: 713-716.
44. Schuppan D, Dieterich W, Riecken EO. Exposing gliadin as a tasty food for lymphocytes. *Nat Med*. 1998; 4: 666-667.
45. Stüber E, Fölsch UR. Die glutensensitive Enteropathie (Sprue, Zöliakie): aktuelle Aspekte der Epidemiologie, Diagnostik und Therapie. *Dt Med Wschr*. 1999; 124: 1462-1467.
46. Ferguson A, Arranz E, O'Mahony S (1993): Clinical and pathological spectrum of coeliac disease - active, silent, latent, potential. *Gut*. 1993; 34: 150-151.
47. Limbach A, Hoepffner W, Tannapfel A, Muller DM, Mothes T, Richter T. Long-term study of patients with coeliac disease in childhood and adolescence: latent and transient coeliac disease. *Klin Padiatr*. 2003; 215: 76-81.
48. Rewers, A. Epidemiology of celiac disease: What are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? *Gastroenterology* 2005; 128: 47-51.
49. Berger E. Zur allergischen Pathogenese der Coeliakie: mit Versuchen über die Spaltung pathogener Antigene durch Fermente. 1958. Karger (Hrsg), Buch.
50. Savilathi E, Viander M, Perkkio M, Vainio E, Kalimo K. IgA-antigliadin antibodies: a marker of mucosal damage in childhood coeliac disease. *Lancet*. 1983; 1: 320-322.
51. Holtmeier W, Caspary WF. Antikörperdiagnostik bei Sprue/Zöliakie. *Z Gastroenterol*. 1998; 3: 587-597.
52. Chorzelski TP, Beutner EH, Sulej J, Tchorzewska H. IgA anti-endomysium antibody. A new immunological marker of dermatitis herpetiformis and coeliac disease. *Br J Dermatol*. 1984; 111: 395-402.
53. Rujner J, Socher J, Barra E, Gregorek H, Madalinski K. Serum and salivary antigliadin antibodies and serum IgA anti-endomysium antibodies as a screening test for coeliac disease. *Acta Paediatr*. 1996; 85: 814-817.
54. Dietrich W, Ehnis T, Bauer M, Donner P, Volta U, Riecken EO, Schuppan D. Identification of tissue transglutaminase as the autoantigen of celiac disease. *Nat Med*. 1997; 3: 797-801.

55. Dieterich W, Laag E, Schöpper H, Volta U, Ferguson A, Gillet H, Riecken EO. Autoantibodies to tissue transglutaminase as predictors of celiac disease. *Gastroenterology* 1998; 115: 1317-1321.
56. Sulkanen S, Halttunen T, Laurila K, Kolho KL, Sarnesto A. Tissue transglutaminase autoantibody enzyme-linked immunosorbent assay in detecting celiac disease. *Gastroenterology*. 1998; 115: 1322-1328.
57. Troncone R, Maurano F, Rossi M, Micillo M, Greco L. IgA antibodies to tissue transglutaminase: An effective diagnostic test for celiac disease. *J Pediatr*. 1999; 134: 134-135.
58. Sárdy M, Odenthal U, Kárpáti S, Paulsson M, Smyth N. Recombinant Human Tissue Transglutaminase ELISA for the Diagnosis of Gluten-sensitive Enteropathy. *Clin Chem*. 1999, 45: 2142-2149.
59. Seissler J, Boms S, Wohlrab U, Morgenthaler NG, Mothes T, Boehm BO, Scherbaum WA. Antibodies to Human Recombinant Tissue Transglutaminase Measured by Radioligand Assay: Evidence for High Diagnostic Sensitivity for Celiac Disease. *Horm Metab Res*. 1999; 31: 375-379.
60. Bazzigaluppi E, Lampasona V, Barera G, Venerando A, Bianchi C, Chiumello G, Bonifacio E, Bosi E. Comparison of Tissue Transglutaminase-Specific Antibody Assays with Established Antibody Measurements for Coeliac Disease. *J Autoimmun*. 1999; 12: 51-56.
61. Tesei N, Sugai E, Vazquez H, Smecuol E, Niveloni S, Mazure R, Moreno ML, Gomez JC, Maurino E, Baijc C. Antibodies to human recombinant tissue transglutaminase may detect coeliac disease patients undiagnosed by endomysial antibodies. *Aliment Pharmacol Ther*. 2003; 17: 1415-1423.
62. Walker-Smith JA, Guandalini S, Schmitz J. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. *Arch Dis Child*. 1990; 65: 909-911.
63. Oberhuber G, Caspary WF, Kirchner T, Borchard F, Stolte M. Study Group of Gastroenterological Pathology of the German Society of Pathology. Recommendations for celiac disease/sprue diagnosis. *Z Gastroenterol*. 2001; 39, 157-166.
64. Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ("celiac sprue"). *Gastroenterology*. 1992; 102: 330-354.

65. Logan RFA, Rifkind EA, Turner ID, Ferguson A. Mortality in Celiac Disease. *Gastroenterology*. 1989; 97: 265-271.
66. Shan L, Molberg Ø, Parrot I, Hausch F, Filiz F, Gray GM, Sollid LM, Khosla C. Structural Basis for Gluten Intolerance in Celiac Sprue. *Science*. 2002; 297: 2275-2279.
67. Tope DM, Ahles TA, Silberfarb PM. Psycho-oncology: psychological well-being as one component of quality of life. *Psychother Psychosom*. 1993; 60:129-147.
68. Meyers Taschenlexikon, B.I. Taschenbuchverlag, 1992.
69. De Ruiter JH, de Haes JCJM, Tempelaar R. Cancer patients and their network: the meaning of the social network and social interactions for quality of life. *Support Care Cancer*. 1993; 1: 152-155.
70. Siegrist J. Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In: Schölmerich P, Thews G (Hrsg.). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin. *Med Forsch*. 1990; 2: 59-66.
71. Pigou AC. *The Economic of Welfare*. London: Macmillan, 1920.
72. Estados Unidos National Goals Research Staff. *Toward Balanced Growth: Quantity with Quality*. US Government Printing Office. 1970.
73. Campbell A, Converse PE, Rodgers WL. *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfaction*. Russell Sage Foundation. 1976.
74. Litwin MS, Hays RD, Fink A, Ganz PA, Leake B, Leach GE, Brook RH. Quality-of-life outcomes in men treated for localized prostate cancer. *JAMA*. 1995; 273: 129-135.
75. Hartmann PH. Sind Sozialstrukturanalysen mit Umfragedaten möglich? Analysen zur Repräsentativität einer Sozialforschungsumfrage. Mannheim: ZUMA. 1992.
76. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer*. 1988; 57: 109-112.
77. Gough IR. Quality of life as an outcome variable in oncology and surgery. *Aust N Z J Surg*. 1994; 64: 227-235.
78. Koller M, Lorenz W. Quality of life: a deconstruction for clinicians. *J R Soc Med*. 2002; 95: 481-488.

79. Statistisches Bundesamt, Stand 31.12.2006.
80. Bullinger, M. Lebensqualität unter antihypertensiver Therapie: konzeptuelle, methodische und praktische Aufgaben. In: Bullinger: Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen. 1991. Hogrefe (Hrsg), 4-13.
81. Bullinger M. Quality of life definition. Conceptualization and Implications. Methodologists view. Theor Surg. 1991; 6: 143-148.
82. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey. I. Conceptual framework and item selection. Med Care.1992; 30: 473-483.
83. Bullinger M, Kirchberger I, Ware JE. Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Prüfung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften. 1995; 3: 21-36.
84. Kirchberger I. Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg). Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen. Verlag ecomed, Landsberg 2000, 73-85.
85. Manocchia M, Bayliss MS, Connor J, Keller SD, Shiely J-C, Tsai C, Voris RA, Ware JE. Health Survey Annotated Bibliography. Second Edition (1988-1996). The Health Assessment Lab, New England Medical Center, Boston MA. 1998.
86. Brähler E, Scheer J W (1995): Der Giessener Beschwerdebogen (GBB). Handbuch, Hans Huber Verlag, Bern Göttingen Toronto Seattle. 1995.
87. Brähler E, Schumacher J, Brähler C. Erste gesamtdeutsche Normierung der Kurzform des Giessener Beschwerde Bogens GBB-24 (Firststandardisation of the short version of the Giessen-Subjective Complaints List GBB-24 in reunified Germany). Psychother Psychosom Med Psychol. 2000; 50: 14-21.
88. Herrmann C, Buss, U, Snaith, RP. Hospital anxiety and depression scale: HADS-D - Deutsche Version. Ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin. Testdokumentation und Handanweisung. Bern: Huber. 1995.
89. Guyatt GH, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, Tompkins C. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. Gastroenterology. 1989; 96: 804-810 .

90. Guyatt GH, Naylor CD, Juniper E, Heyland DK, Jaeschke R, Cook DJ (1997): Users' Guides to the Medical Literature - XII. How to Use Articles About Health-Related Quality of Life. *JAMA*. 1997; 277: 1232-1237.
91. Beck AT, Ward, CH, Mendelson M (1961): An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961; 4: 561-571.
92. Beck AT, Steer RA. *Manual for the Beck Depression Inventory*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation. 1987.
93. Piotrowski C, Keller JW. Psychological Testing in applied settings: A literature review from 1982-1992. *J Train Pract Prof Psychol*. 1992; 6: 74-82.
94. Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Beck Depression Inventory - Second Edition. Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation. 1996.
95. Hautzinger M, Keller F. *BDI-II. Beck Depressions-Inventar Revision*. Harcourt Test Services. 2006.
96. Bullinger M, Kirchberger I. *SF-36, Fragebogen zum Gesundheitszustand - Handanweisung*. Hogrefe Verlag für Psychologie. 1998.
97. Brähler E, Schumacher J, Brähler C. Erste gesamtdeutsche Normierung der Kurzform des Gießener Beschwerdebogens GBB-24. *Psychoth Psychosom Med Psychol*. 2000; 50: 14-21.
98. Cataldo F, Marino V, Bottaro G, Greco P, Ventura A. Celiac disease and selective immunoglobulin A deficiency. *J Pediatr*. 1997; 131: 306-308.
99. Di Mario U, Anastasi E, Mariani P, Ballati G. Diabetes-related autoantibodies do appear in children with coeliac disease. *Acta Paediatr*. 1992; 81: 593-597.
100. Humbert P, Pelletier F, Dreno B, Puzeat E. Gluten intolerance and skin diseases. *Eur J Dermatol*. 2006; 16: 4-11.
101. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, Colletti RB. Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2005; 40: 1-19.
102. Rakow, PJ (1995): König Otto III, die Mecklenburg und das Jahr 995. *Stier und Greif* 5. Seiten 3-6.
103. Zschieschang M (2007): Otto III und die Slawen zwischen Elbe/Saale und Oder - Der Mecklenburgzug Ottos III im Jahr 995. Seminararbeit. Grin-Verlag.

104. Köbler G (1995): Historisches Lexikon der deutschen Länder. C.H.Beck-Verlag.
105. Broszat M, Weber H, Braas G (1993): SBZ-Handbuch. Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
106. Verfassungsgesetz zur Bildung von Ländern in der Deutschen Demokratischen Republik - Ländereinführungsgesetz - vom 22. Juli 1990, geändert durch Verfassungsgesetz vom 13. September 1990 (GBl. I S. 1567), Einigungsvertrag vom 31. August 1990 (BGBl. II S. 889), Anl. II, Kap. II. Sachgeb. A., Abschn. II.
107. Statistisches Landesamt Mecklenburg-Vorpommern. Stand 31.12.2006. www.statistik-mv.de
108. Logan, R. Problems and pitfalls in epidemiological studies in coeliac disease. Common Food Intolerances 1. Epidemiology of coeliac disease, Karger; Basel. 1992.
109. Bild aus <http://en.wikipedia.org> unter GFDL und GNU Free Documentation License veröffentlicht.
110. Janig H. Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. Selbsthilfegruppenjahrbuch. 1999; 1: 103-108.
111. Häuser W, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2007; 25: 569-578.
112. Hallert C, Sandlung O, Broqvist M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. Scand J Caring Sci. 2003; 17: 301-307.
113. Hermann-Kunz E (2000): Allergische Krankheiten in Deutschland. Ergebnisse einer repräsentativen Studie. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. 2000; 43: 400-406.
114. Neuhauser H. Chronische Rückenschmerzen in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland 2002/2003: Prävalenz und besonders betroffene Bevölkerungsgruppen. Gesundheitswesen. 2005; 67: 685-693.
115. Green PHR. Characteristics of adult celiac disease in USA: results of a national survey. Am J Gastroenterol. 2001; 96:126-131.

116. Collin P, Reunala T, Pukkala E, Laippala P, Keyriläinen O, Pasternack A. Coeliac disease - associated disorders and survival. *Gut*. 1994; 35: 1215-1218.
117. Jordan JF. Medikamentöse Glaukomtherapie. *Arzneimitteltherapie*. 2007; 25: 54-62.
118. Kroenke K, Price RK. Symptoms in the community. Prevalence, classification, and psychiatric comorbidity. *Arch Intern Med*. 1993; 153: 2474-2480.
119. Häuser W, Gold J, Stein J, Caspary WF, Stallmach A. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006; 18: 747-754.
120. Icks A, Haastert B. Health-related Quality of Life in Subjects with Functional Bowel Disorders in Germany. *Z Gastroenterol*. 2002; 40: 863-867.
121. Spießl H. Depression – und viele schauen (noch) weg! *Psychiatr Prax*. 2007; 34: 53-54.
122. Hallert C. Psychosocial aspects of living with celiac disease - quality of life in adult coeliac disease. International celiac disease meeting, Maribor, Slovenia, Sep. 2007.
123. O'Leary C, Wieneke P, Buckley S. Celiac disease and irritable bowel symptoms. *Am J Gastroenterol*. 2002; 97: 1463-1467.
124. Hallert C, Grannö C, Grant C. Quality of life adult coeliac patients treated for 10 years. *Nutrition*. 1999; 33: 933-938.
125. Fera T, Cascio B, Angelini G. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on gluten-free diet. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2003; 15: 1287-1292.
126. Cranney A, Zarkadas M, Graham ID. The canadian celiac health survey - the Ottawa chapter pilot. *BMC Gastroenterol*. 2003; 11: 3-8.
127. Holtmeier W. Diagnosis of celiac disease. *Z Gastro*. 2005; 43: 1243-1252.
128. Häuser W, Gold J, Stallmach A. Development and Validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a Disease-specific Health-related Quality of Life Measure for Adult Patients with Celiac Disease. *J Clin Gastroenterol*. 2007; 41: 157-166.
129. Häuser W, Stallmach A, Caspary WF. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2007; 25: 569-578.

130. Ventura A, Magazzu G, Greco L and the SIGEP study group: Duration of exposure to gluten and risk for autoimmune disorders in patients with celiac disease. *Gastroenterol.* 1999; 117: 297-303.
131. Di Sabatino A, Rosado MM, Cazzola P, Riboni R, Biagi F, Carsetti R, Corazza GR. Splenic hypofunction and the spectrum of autoimmune and malignant complications in celiac disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2006; 4: 179-86.
132. Brunner D, Spalinger J. Zöliakie im Kindesalter. *Paediatrica.* 2005; 16 : 34-37.
133. Henker J, Lösel A, Conrad K, Hirsch T. Prävalenz der asymptomatischen Zöliakie bei Kindern und Erwachsenen in der Region Dresden. *Dt Med Wschr.* 2002; 127: 1511-1515.
134. Müller C, Höper K, Findeisen A, Haas JP, Fusch C. Populationsbasierte Analysen zur Prävalenz der Zöliakie in Ostvorpommern – Etablierung eines Screeningsystems auf Basis von Risikofaktoren. Vortrag und Poster auf der 14. Tagung der DGNS. Dresden 2007.
135. Hessel A, Geyer M, Schumacher J, Brähler E: Somatoforme Beschwerden in der Bevölkerung Deutschlands. *Z Psychosom Psychother.* 2002; 48: 38–58.
136. Schuppan D, Dennis MD, Ciaran PK: Celiac Disease: Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Nutritional Management. *Nutr Clin Care.* 2005; 8: 54-69.
137. Janke KH, Klump B, Gregor M, Meisner C, Häuser W. Determinants of Life Satisfaction in Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis.* 2005; 11: 272-286.
138. Häuser W, Lempa M. Reizdarmsyndrom. *Schmerz.* 2004; 18: 130-135.

7. THESEN

1. a. Die Zöliakie ist eine lebenslang bestehen bleibende chronische Dünndarmerkrankung. Sie hat eine hohe Prävalenz. Mögliche atypische Formen begründen eine hohe Dunkelziffer; deshalb ist ihre Frequenz nicht zu unterschätzen.
- b. Die glutenfreie Diät rückt als einzige Therapiemöglichkeit in den Mittelpunkt des Lebens der Betroffenen. Diese Diät vermeidet das Auftreten von Symptomen und beeinflusst assoziierte Erkrankungen positiv.
2. a. Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung beschäftigt sich mit der Bewertung maligner und chronischer Erkrankung und trifft durch Evaluierung eine Aussage zum Befinden von Patienten. Ziel ist es, notwendige Interventions- oder Informationsmöglichkeiten zu erkennen.
- b. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden standardisierte Testverfahren zumeist in Form eines Fragebogens verwendet.
3. Weltweit wurden bereits Studien zur Lebensqualität bei Zöliakie-Betroffenen durchgeführt. 2006 erfolgte eine deutschlandweite Studie. Speziell für das westliche und südliche Mecklenburg liegen bisher keine Daten vor.
4. Daher untersuchten wir, angelehnt an die gesamtdeutsche Studie von 2006, unter Ergänzung des Beck-Depressions-Inventar-II zur Beurteilung der Schwere einer bestehenden Depression, ein Zöliakie-Kollektiv im westlichen und südlichen Mecklenburg.
5. Die speziellen Fragestellungen dieser Arbeit waren:
Unterscheidet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten unserer Region vom "Normkollektiv", und wenn ja, wie und in welchen Bereichen?

Unterscheidet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten unserer Region vom gesamtdeutschen Zöliakiekollektiv, das Häuser et al. (2006) untersuchten, und wenn ja, wie und in welchen Bereichen?

6. Es wurden 31 Patienten (27 Frauen und 4 Männer) im Alter von 19 - 71 Jahren teils im Rahmen von Selbsthilfegruppentreffen sowie aus dem beruflichen Umfeld des Untersuchers rekrutiert.
7. Die Erfassung der Lebensqualität erfolgte mittels der Testinstrumente SF-36, HADS-D, BDI-II und GBB-24 sowie eines freien Fragebogens zur Anamnese, zu sozialer Bindung, zu ärztlicher Versorgung und zur Lebensmittelbeschaffung. Die Fragebögen wurden einerseits im Interviewstil und andererseits durch die Patienten alleine ausgefüllt. Die statistische Auswertung erfolgte mittels des Einstichproben-T-Tests.
8. a. Im SF-36 zeigen sich in den Bereichen der körperlichen Rollenfunktion, der sozialen Funktionsfähigkeit, der Vitalität und der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung signifikant niedrigere Skalenwerte und somit eine reduzierte Lebensqualität im Vergleich zur deutschen Normpopulation. Im Vergleich zur gesamtdeutschen Studie von 2006 weist unser Studienkollektiv ein besseres Befinden auf.
- b. Bei Auswertung des GBB-24 bestehen für alle Bereiche außer den Herzbeschwerden signifikant schlechtere Skalenwerte. Somit klagt unser Studienkollektiv mehr über Erschöpfung, Magenbeschwerden und Gliederschmerzen und gibt einen höheren Beschwerdedruck an als die deutsche Normbevölkerung. Diese Angaben decken sich mit den Ergebnissen der gesamtdeutschen Studie von 2006.
- c. Das untersuchte Studienkollektiv weist leicht erhöhte Werte für das Vorliegen von Angsterkrankungen auf. Signifikante Unterschiede zur Normpopulation oder zur gesamtdeutschen Studie bestehen nicht. Ein vermehrtes Auftreten von depressiven Syndromen konnte nicht nachgewiesen werden.

9. Die Beurteilung der Ergebnisse sollte unter Berücksichtigung des hohen Frauenanteils im Studienkollektiv erfolgen. Im Rahmen von Lebensqualitätsstudien geben Frauen tendenziell schlechtere Werte als Männer an. Auch ostdeutsche Betroffene bewerten einige Beschwerden schlechter als Westdeutsche.
10. In Zusammenschau weist das Studienkollektiv im westlichen und südlichen Mecklenburg gegenüber dem Normkollektiv eine reduzierte Lebensqualität auf. Im Vergleich mit der gesamtdeutschen Zöliakiestudie von 2006 scheint bei unserem Kollektiv eine höhere Lebensqualität vorzuliegen. Von 71 % unserer Patienten wurde der Gesundheitszustand als mindestens gut angegeben.
11. Die eingeschränkte Lebensqualität von Zöliakie-Erkrankten im Vergleich zum Normkollektiv ist durch die oft lange Krankheitsgeschichte bis zur Diagnosestellung, die aufwendige Diät und die krankheitsassoziierten Nebenerkrankungen bedingt. Betroffene wünschen sich daher eine größere Sensibilisierung der Ärzte für diese Erkrankung sowie eine Optimierung der Kennzeichnung der Lebensmittel.
12. Die aktuell laufenden Studien zur Therapieoptimierung, z.B. durch Enzyersatztherapien, gentechnisch hergestelltem Weizen ohne toxische Gliadinpeptide, Verhinderung der T-Zell-Aktivierung und Abbau immunstimulierender Peptide, könnten in den nächsten Jahren das Leben der Betroffenen erleichtern und Ihre Lebensqualität steigern; das könnte in einer erneuten Studie überprüft werden. Häuser stellte 2007 ein neues Testverfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Zöliakie-Erkrankten vor, das bei Vorliegen einer gesamtdeutschen Normierung bei weiteren Studien zum Einsatz kommen sollte.

8. ANHANG

8.1. Fragebogen

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für Ihre Teilnahme an der Umfrage zur Erfassung der Lebensqualität bei Zöliakie-Erkrankten. Ich möchte Ihnen vorab ein paar Informationen zu diesem Fragebogen geben.

Diese Umfrage findet im Rahmen meiner Doktorarbeit zur Erlangung des Dokortitels für Medizin statt. Die wissenschaftliche Betreuung hat Herr Professor Clemens, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Helios-Kliniken Schwerin. Herr Professor Clemens bietet eine Spezialsprechstunde für Kinder und Erwachsene mit Zöliakie an. Ich bin derzeit als Weiterbildungsassistent für den Facharzt für Allgemeinmedizin in einer Landarztpraxis tätig und möchte mich 2009 als Hausarzt niederlassen.

Bei Umfragen spielt der Datenschutz eine bedeutende Rolle. Selbstverständlich sichere ich Ihnen den größtmöglichen Datenschutz zu. Die Erfassung Ihres Namens gilt lediglich dem Nachweis der Teilnahme. Nach Erhalt des ausgefüllten Fragebogens trenne ich Ihren Namen sofort von den restlichen Daten ab.

Ihr Name wird zu keiner Zeit Teil der schriftlichen Arbeit und sonstiger Veröffentlichung sein.

Ein Zusammenhang zwischen Ihrem Namen und den von Ihnen gemachten Angaben ist nicht nötig und wird auch nicht hergestellt.

Sowohl Professor Clemens als auch ich unterliegen durch die ärztliche Approbation der ärztlichen Schweigepflicht. Daher findet eine Kommunikation über personenbezogene Daten mit Dritten nicht statt.

Die erste Seite des Fragebogens ist eine Erhebung von allgemeinen Daten und Begleiterkrankungen. Der übrige Fragebogen besteht aus mehreren, bereits wissenschaftlich überprüften Fragebögen zum Thema Lebensqualität. Im Rahmen der Auswertung werden so auch Vergleiche mit anderen chronischen Erkrankungen hergestellt werden können (Zöliakie-Erkrankte haben eine höhere/niedrigere Lebensqualität als z.B. Herzinfarktpatienten).

Der Testbogen umfasst Teilfragen zu den Bereichen Leistungsfähigkeit, Beschwerdebilder als auch Psychologie und eine Depressionsskala. Somit sind viele wichtige Bereiche des Alltages abgedeckt.

Ich möchte mich nochmals für Ihre Unterstützung bedanken und Sie bitten, sich bei Fragen oder Anregungen gerne an mich zu wenden. Meine Kontaktdaten:

Adresse und Unterschrift

Name: _____
Vorname: _____

Nr.: _____

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

Geburtsdatum: _____

Geburtsort: _____

Beruf: _____

Familienstand: ☐ ledig ☐ verheiratet ☐ geschieden ☐ verwitwet ☐ getrennt lebend

Kinder: _____

Fachrichtung behandelnder Arzt: ☐ Facharzt für Allgemeinmedizin ☐ Facharzt für Innere Medizin

Arztbesuche Anzahl / Jahr: _____

Erstdiagnose (Jahr): _____

Diagnose mittels: ☐ Stuhlproben ☐ Spiegelung mit Probe (Gastroskopie) ☐ Bluttest

Mitglied einer Selbsthilfegruppe: ☐ ja ☐ nein

Einkauf von Nahrungsmitteln: ☐ örtlicher Fachhandel ☐ Internet ☐ Versandhandel

Familienanamnese (z.B. Erbkrankheiten, etc.):

Begleiterkrankungen:

1. Diabetes mellitus I oder II

☐ Diabetes mellitus I ☐ Diabetes mellitus II

2. Herz + Kreislauferkrankungen:

☐ Hypertonie ☐ Herzinfarkt ☐ Angina pectoris ☐ Herzinsuffizienz ☐ KHK

3. Hauterkrankungen:

4. Schilddrüsenerkrankung:

5. Psychische / neurologische Erkrankung:

6. Sehstörungen:

7. Knochen- und Gelenkerkrankungen:

☐ Arthrose ☐ Arthritis ☐ Gelenkrheumatismus ☐ Osteoporose ☐ Wirbelsäulenbeschwerden

8. Gynäkologische Erkrankungen:

9. Erkrankungen des Magen- und Darmtraktes:

10. Voroperationen:

11. Erkrankungen des Harntraktes:

12. Allergien und Lungenerkrankungen:

13. Alkohol + Nikotin:

14. Tumorerkrankungen:

Teil I: SF 36

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben:

- ☐ ausgezeichnet
- ☐ sehr gut
- ☐ gut
- ☐ weniger gut
- ☐ schlecht

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben? Würden Sie sagen, er ist.....als vor einem Jahr

- ☐ derzeitig viel besser
- ☐ etwas besser
- ☐ etwa genauso
- ☐ etwas schlechter
- ☐ viel schlechter

3. Ich werde Ihnen nun eine Reihe von Tätigkeiten vorlesen, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Bitte sagen Sie mir, ob Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten stark eingeschränkt oder überhaupt nicht eingeschränkt sind

3a ... anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben.

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3b... mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen.

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3c... Einkaufstaschen heben oder tragen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3d... mehrere Treppenabsätze steigen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3e... einen Treppenabsatz steigen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3f... sich beugen, knien, bücken

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3g... mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3h... mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3i... eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

3j... sich baden oder anziehen

- ☐ Ja, stark eingeschränkt
- ☐ Ja, etwas eingeschränkt
- ☐ Nein, überhaupt nicht eingeschränkt

4. Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit Ihrer körperlichen Gesundheit und Ihren Schwierigkeiten bei der Arbeit oder bei anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause.

4a... In den vergangenen 4 Wochen, konnten Sie nicht so lange wie üblich tätig sein wegen Ihrer körperlichen Gesundheit

- ☐ Ja
- ☐ Nein

4b... In den vergangenen 4 Wochen, haben Sie weniger geschafft als Sie wollten wegen Ihrer körperlichen Gesundheit?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

4c... In den vergangenen 4 Wochen, konnten Sie nur bestimmte Dinge tun wegen Ihrer körperlichen Gesundheit?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

- 4d... In den vergangenen 4 Wochen, hatten Sie Schwierigkeiten bei der Ausführung wegen Ihrer körperlichen Gesundheit, z.B. mussten Sie sich besonders anstrengen
- ☐ Ja ☐ Nein

5. Die folgenden Fragen beschäftigen sich mit Ihren seelischen Problemen und Ihren Schwierigkeiten bei der Arbeit oder bei anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause.

- 5a... In den vergangenen 4 Wochen, konnten Sie nicht so lange wie üblich tätig sein wegen seelischer Probleme, z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten?

☐ Ja ☐ Nein

- 5b... In den vergangenen 4 Wochen, haben Sie weniger geschafft als Sie wollten wegen seelischer Probleme, z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten?

☐ Ja ☐ Nein

- 5c... In den vergangenen 4 Wochen, konnten Sie nicht so schafffähig wie üblich arbeiten wegen seelischer Probleme, z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten?

☐ Ja ☐ Nein

6. Wie sehr haben in den vergangenen 4 Wochen Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

☐ Überhaupt nicht
☐ Etwas
☐ Mäßig
☐ Ziemlich
☐ Sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

☐ keine Schmerzen
☐ Sehr leicht
☐ Leicht
☐ Mäßig
☐ Stark
☐ Sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

☐ Überhaupt nicht
☐ Etwas
☐ Mäßig
☐ Ziemlich
☐ Sehr

9. In den nächsten Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. Bitte geben Sie mir zu jeder Frage die Antwort, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht.

9a... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Schwung?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9b... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen sehr nervös?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9c... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9d... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9e... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Energie?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9f... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9g... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen erschöpft?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9h... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen glücklich?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

9i... Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen müde?

☐ Immer ☐ Meistens ☐ Ziemlich oft ☐ Manchmal ☐ Selten ☐ Nie

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (z.B. Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

☐ Immer

☐ Meistens

☐ Ziemlich oft

☐ Manchmal

☐ Selten

☐ Nie

11. Die nächsten Fragen betreffen Ihre Gesundheit und Dinge, die mit Ihrer Gesundheit zu tun haben. Ich werde mehrere Aussagen vorlesen. Nach jeder Aussage sagen Sie mir bitte, ob diese Aussage ganz auf Sie zutrifft, weitgehend zutrifft, weitgehend nicht zutrifft oder überhaupt nicht zutrifft. Wenn Sie es nicht wissen, sagen Sie mir es auch.

11a... Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden

- ☐ Trifft ganz zu
- ☐ Trifft weitgehend zu
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Trifft weitgehend nicht zu
- ☐ Trifft überhaupt nicht zu

11b... Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne

- ☐ Trifft ganz zu
- ☐ Trifft weitgehend zu
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Trifft weitgehend nicht zu
- ☐ Trifft überhaupt nicht zu

11c... Ich erwarte, dass meine Gesundheit nachlässt

- ☐ Trifft ganz zu
- ☐ Trifft weitgehend zu
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Trifft weitgehend nicht zu
- ☐ Trifft überhaupt nicht zu

11d... Ich erfreue mich an gezeigter Gesundheit

- ☐ Trifft ganz zu
- ☐ Trifft weitgehend zu
- ☐ Weiß nicht
- ☐ Trifft weitgehend nicht zu
- ☐ Trifft überhaupt nicht zu

Teil II: GBB-24

Ich fühle mich durch folgende Beschwerden belastigt

1. Schwächegefühl

- ☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

2. Herzklopfen, -jagen oder -stolpern

- ☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

3. Druck- oder Völlegefühl im Bauch

- ☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

4. Übermäßiges Schlafbedürfnis

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

5. Gelenk- oder Gliederschmerzen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

6. Schwindelgefühl

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

7. Kreuz- oder Rückenschmerzen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

8. Nacken- oder Schulterschmerzen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

9. Erbrechen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

10. Übelkeit

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

11. Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

12. Aufstoßen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

13. Sodbrennen oder saures Aufstoßen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

14. Kopfschmerzen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

15. Rasche Erschöpfbarkeit

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

16. Müdigkeit

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

17. Gefühl der Benommenheit

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

18. Schweregefühl oder Müdigkeit in den Beinen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

19. Mattigkeit

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

20. Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

21. Magenschmerzen

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

22. Anfallsweise Atemnot

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

23. Druckgefühl im Kopf

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

24. Anfallsweise Herzbeschwerden

☐ nicht ☐ kaum ☐ einigermaßen ☐ erheblich ☐ stark

Teil III: HADS-D:

1. Ich fühle mich angespannt oder überreizt

☐ meistens
☐ oft
☐ gelegentlich
☐ überhaupt nicht

2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher

☐ ganz genau so
☐ nicht ganz so
☐ nur noch ein wenig
☐ kaum oder gar nicht

3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte

☐ ja, sehr stark
☐ ja, aber nicht allzu stark
☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen
☐ überhaupt nicht

4. Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen

☐ ja, wie immer
☐ nicht mehr ganz so viel
☐ inzwischen viel weniger
☐ überhaupt nicht

5. Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf

☐ einen Großteil der Zeit
☐ verhältnismäßig oft
☐ von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
☐ gelegentlich/nie

6. Ich fühle mich glücklich

- ☐ überhaupt nicht
- ☐ selten
- ☐ manchmal
- ☐ meistens

7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen

- ☐ ja, natürlich
- ☐ gewöhnlich schon
- ☐ nicht oft
- ☐ überhaupt nicht

8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst

- ☐ fast immer
- ☐ sehr oft
- ☐ manchmal
- ☐ überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend

- ☐ überhaupt nicht
- ☐ gelegentlich
- ☐ ziemlich oft
- ☐ sehr oft

10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren

- ☐ ja, stimmt genau
- ☐ ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- ☐ möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ☐ ich kümmere mich so viel darum wie immer

11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein

- ☐ ja, tatsächlich sehr
- ☐ ziemlich
- ☐ nicht sehr
- ☐ überhaupt nicht

12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft

- ☐ ja, sehr
- ☐ eher weniger als früher
- ☐ viel weniger als früher
- ☐ kaum bis gar nicht

13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand

- ☐ ja, tatsächlich sehr oft
- ☐ ziemlich oft
- ☐ nicht sehr oft
- ☐ überhaupt nicht

14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ eher selten
- ☐ sehr selten

Teil IV: BDI II:

1. Traurigkeit

- ☐ Ich bin nicht traurig
- ☐ Ich bin oft traurig
- ☐ Ich bin ständig traurig
- ☐ Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es nicht aushalte

2. Pessimismus

- ☐ Ich sehe nicht mutlos in die Zukunft
- ☐ Ich sehe mutloser in die Zukunft als sonst
- ☐ Ich bin mutlos und erwarte nicht, dass meine Situation besser wird
- ☐ Ich glaube, dass meine Zukunft hoffnungslos ist und nur noch schlechter wird

3. Versagensgefühle

- ☐ Ich fühle mich nicht als Versager
- ☐ Ich habe häufiger Versagensgefühle
- ☐ Wenn ich zurückblicke, sehe ich eine Menge Fehlschläge
- ☐ Ich habe das Gefühl, als Mensch ein völliger Versager zu sein

4. Verlust von Freude

- ☐ Ich kann Dinge genauso gut genießen wie früher
- ☐ Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher
- ☐ Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich kaum mehr genießen
- ☐ Dinge, die mir früher Freude gemacht haben, kann ich überhaupt nicht mehr genießen

5. Schuldgefühle

- ☐ Ich habe keine besonderen Schuldgefühle
- ☐ Ich habe oft Schuldgefühle wegen Dingen, die ich getan habe oder hätte tun sollen
- ☐ Ich habe die meiste Zeit Schuldgefühle
- ☐ Ich habe ständig Schuldgefühle

6. Bestrafungsgefühl

- ☐ Ich habe nicht das Gefühl, für etwas bestraft zu sein
- ☐ Ich habe das Gefühl, vielleicht bestraft zu werden
- ☐ Ich erwarte, bestraft zu werden
- ☐ Ich habe das Gefühl, bestraft zu sein

7. Selbstablehnung

- ☐ Ich halte von mir genauso viel wie immer
- ☐ Ich habe Vertrauen in mich verloren
- ☐ Ich bin von mir enttäuscht
- ☐ Ich lehne mich völlig ab

8. Selbstvorwürfe

- ☐ Ich kritisiere oder tadle mich nicht mehr als sonst
- ☐ Ich bin mir gegenüber kritischer als sonst
- ☐ Ich kritisiere mich für all meine Mängel
- ☐ Ich gebe mir die Schuld für alles Schlimme, was passiert

9. Selbstmordgedanken

- ☐ Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun
- ☐ Ich denke manchmal an Selbstmord, aber ich würde es nicht tun
- ☐ Ich möchte mich am liebsten umbringen
- ☐ Ich würde mich umbringen, wenn ich die Gelegenheit dazu hätte

10. Weinen

- ☐ Ich weine nicht öfter als früher
- ☐ Ich weine jetzt mehr als früher
- ☐ Ich weine beim geringsten Anlass
- ☐ Ich möchte gern weinen, aber ich kann nicht

11. Unruhe

- ☐ Ich bin nicht unruhiger als sonst
- ☐ Ich bin unruhiger als sonst
- ☐ Ich bin so unruhig, dass es mir schwerfällt, stillzusitzen
- ☐ Ich bin so unruhig, dass ich mich ständig bewegen oder etwas tun muss

12. Interessenverlust

- ☐ Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Tätigkeiten nicht verloren
- ☐ Ich habe weniger Interesse an anderen Dingen als sonst
- ☐ Ich habe das Interesse an anderen Menschen oder an Dingen zum größten Teil verloren
- ☐ Es fällt mir schwer, mich überhaupt für irgendetwas zu interessieren

13. Entschlussfähigkeit

- ☐ Ich bin so entschlossfreudig wie immer
- ☐ Es fällt mir schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- ☐ Es fällt mir sehr viel schwerer als sonst, Entscheidungen zu treffen
- ☐ Ich habe Mühe, überhaupt Entscheidungen zu treffen

14. Wertlosigkeit

- ☐ Ich fühle mich nicht wertlos
- ☐ Ich halte mich für weniger wertvoll und nützlich als sonst
- ☐ Verglichen mit anderen Menschen fühle ich mich viel weniger wert
- ☐ Ich fühle mich völlig wertlos

15. Energieverlust

- ☐ Ich habe so viel Energie wie immer
- ☐ Ich habe weniger Energie als sonst
- ☐ Ich habe so wenig Energie, dass ich kaum noch was schaffe
- ☐ Ich habe keine Energie mehr, um überhaupt noch etwas zu tun

16. Veränderungen der Schlafgewohnheiten

- ☐ Meine Schlafgewohnheiten haben sich nicht verändert
- ☐ Ich schlafe etwas mehr als sonst
- ☐ Ich schlafe etwas weniger als sonst
- ☐ Ich schlafe viel mehr als sonst
- ☐ Ich schlafe viel weniger als sonst
- ☐ Ich schlafe fast den ganzen Tag
- ☐ Ich wache 1-2 Stunden früher auf als gewöhnlich und kann nicht mehr einschlafen

17. Reizbarkeit

- ☐ Ich bin nicht reizbarer als sonst
- ☐ Ich bin reizbarer als sonst
- ☐ Ich bin viel reizbarer als sonst
- ☐ Ich fühle mich dauernd gereizt

18. Veränderungen des Appetits

- ☐ Mein Appetit hat sich nicht verändert
- ☐ Mein Appetit ist etwas größer als sonst
- ☐ Mein Appetit ist viel schlechter als sonst
- ☐ Mein Appetit ist viel größer als sonst
- ☐ Ich habe überhaupt keinen Appetit
- ☐ Ich habe ständig Heißhunger

19. Konzentrationsschwierigkeiten

- ☐ Ich kann mich so gut konzentrieren wie immer
- ☐ Ich kann mich nicht mehr so gut konzentrieren wie sonst
- ☐ Es fällt mir schwer, mich längere Zeit auf irgendetwas zu konzentrieren
- ☐ Ich kann mich überhaupt nicht mehr konzentrieren

20. Ermüdung oder Erschöpfung

- ☐ Ich fühle mich nicht müde oder erschöpfter als sonst
- ☐ Ich werde schneller müde oder erschöpft als sonst
- ☐ Für viele Dinge, die ich üblicherweise tue, bin ich zu müde oder erschöpft
- ☐ Ich bin so müde oder erschöpft, dass ich fast nichts mehr tun kann

21. Verlust an sexuellem Interesse

- ☐ Mein Interesse an Sexualität hat sich in letzter Zeit nicht verändert
- ☐ Ich interessiere mich weniger für Sexualität als früher
- ☐ Ich interessiere mich jetzt viel weniger für Sexualität
- ☐ Ich habe das Interesse an Sexualität völlig verloren

8.2. Danksagungen

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater, Herrn Professor Dr. med. habil. Peter Christian Clemens, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Helios-Kliniken Schwerin für die Überlassung des Themas und seine kompetente, freundliche und unterstützende Betreuung dieser Doktorarbeit.

Weiterhin gilt mein Dank meiner Frau, Dr. med. Mandy Rappenberg, die mir mit Rat, Tat und viel Geduld zur Seite stand.

Außerdem möchte ich mich bei Dr. rer. nat. Sandra Saschenbrecker und Dr. rer. nat. Werner Rodejohann für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung bedanken.

Bedanken möchte ich mich bei allen Zöliakie-Betroffenen, die bereit waren, den Fragebogen in ihrer Freizeit auszufüllen.

Mein besonderer Dank gilt meinen Eltern, die mir die medizinische Ausbildung ermöglichten und mich immer wieder motivierten. Ihnen sei diese Arbeit gewidmet.

8.3. Eidesstattliche Erklärung

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, Dirk Rappenberg, geboren am 23. November 1972 in Lippstadt, an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit „Lebensqualität von Zöliakie-Patienten im westlichen und südlichen Mecklenburg“ selbstständig und ohne fremde Hilfe angefertigt, verwendete Quellen als solche kenntlich gemacht und weder diese noch eine andere Arbeit zuvor an eine Hochschule als Medizinaldissertation eingereicht habe.

Neuendorf, 11.03.2009
